Bulletin

Volume 19 • no 1 - Hiver 2011



Les soins palliatifs face aux enjeux éthiques



Sommaire

Comité de rédaction

Mme Manon Champagne
Professeure
UQAT

Mme Marlène Côté
Directrice des bénévoles
Équipe d'accompagnement
Au Diapason et Maison Au Diapason

Mme Thérèse Trudel
Réviseure

M. Jean Guy Renaud, MBA
Directeur général

Mme Jacqueline Dionne
Adjointe administrative

Permanence du Réseau de soins palliatifs du Québec

M. Jean Guy Renaud, MBA
Directeur général

Mme Jacqueline Dionne
Adjointe administrative

500, rue Sherbrooke Ouest
Bureau 900
Montréal (Québec)
H3A 3C6

Tél. : 514-282-3808
Téléc. : 514-844-7556
Courriel : info@aqsp.org

Imprimeur
JB Deschamps

Impression
1 350 copies

Infographie
Colpron
www.colpron.com

Veuillez faire parvenir vos articles en format Word à : **info@aqsp.org**

www.reseaupalliatif.org

Prochaine parution
Été 2011

Tombée des textes
1er mai 2011

Le mot de la présidente

Euthanasie, suicide assisté, sédation profonde, tous ces concepts sont discutés régulièrement dans les médias. Le comité parlementaire sur la question de mourir dans la dignité tient ses audiences à travers la province depuis plusieurs mois déjà. Au même moment, le comité parlementaire sur les soins palliatifs et soins de compassion consulte les Canadiens à ce sujet. Les préoccupations éthiques en fin de vie occupent l'avant-scène.

Le Réseau de soins palliatifs participe aux discussions. Plusieurs membres du comité d'éthique vous offrent leurs réflexions sur ce thème dans le présent *Bulletin*. Chacun a préparé un mémoire pour la présentation à la commission parlementaire (les mémoires sont disponibles au site internet du Réseau : www.reseaupalliatif.org). Dans le mémoire du comité d'éthique du Réseau, dont vous pourrez prendre connaissance dans ce numéro du *Bulletin*, le comité transmet le message présenté au dernier congrès, soit :

- Utiliser les termes précis, éviter les euphémismes ;
- L'euthanasie et le suicide assisté sont une question privée, et aussi sociétale ;
- Les soins palliatifs ne reconnaissent pas l'euthanasie et le suicide assisté comme un soin, un soin approprié ou un droit.

J'ajouterais que des soins palliatifs de qualité ne peuvent considérer l'euthanasie ou le suicide assisté comme un élément de l'approche palliative.

Et si nous mettions nos efforts pour respecter la personne dans son ensemble, sous toutes ses facettes, tout au long de sa vie, et non pas uniquement son autonomie au moment de sa fin, cela serait plus exigeant, certes, mais tellement plus humain.



Vous retrouverez avec plaisir les différentes chroniques de votre *Bulletin*, de la chronique de Palli-Science aux nouvelles des régions du Québec, aux commentaires de lecture. Je vous invite à planifier dès maintenant votre participation au prochain congrès du Réseau qui aura lieu à Trois-Rivières, les 30 et 31 mai. Venez vous ressourcer sur le thème « Amadouer l'arracheuse de temps… des questions de choix ». Madame Hélène René et son équipe vous attendent.

Justine Farley ■





De la souffrance ou l'art de mettre les voiles

Par: Alexandre Jollien

Ce texte reprend intégralement le chapitre III du livre *Le métier d'homme* d'Alexandre Jollien.

Rappelons que ce dernier a livré des conférences très appréciées lors du dernier congrès du Réseau de soins palliatifs. Ce chapitre est reproduit avec l'aimable autorisation des éditions du Seuil.

En préambule à ses conférences, Paul Valéry aimait à répéter: « Je viens ignorer devant vous. » Excellente entrée en matière pour aborder une réflexion sur la souffrance. Qui peut se targuer de maîtriser quelque sujet et de produire par son discours le moindre effet? Les mots restent vains face à un corps terrassé par la douleur, à un cœur privé de l'être cher, à une solitude subie au fil des ans. Pourtant, le combat joyeux ne saurait faire l'impasse de la question du mal qui sévit, des tourments qui accablent, des peines qui écrasent. Le *progrediens*, vous, moi, doit proposer une réponse, ou du moins tenter d'en chercher une face à ce qui décourage, meurtrit et blesse. L'espérance qui nous motive ne s'enracine-t-elle pas précisément dans la certitude, sans appel, qu'il faut tirer profit de chaque expérience, et surtout des plus cruelles?

L'homme est ainsi fait: chaque jour il livre un combat, essaie de survivre, de devenir meilleur, peut-être. Mais que d'obstacles le guettent quand il se heurte à l'ennemie de son progrès, l'unique peut-être: la souffrance qui, avec le désespoir, ronge de l'intérieur, qui étend ses ravages au milieu de la foule comme dans la pièce la plus isolée. Elle semble toujours la plus forte et revêt diverse formes cruelles dont l'opiniâtreté désarme même la sagesse la plus inflexible! Ici, la notion de mal évoque évidemment autre chose que les petits maux que la médecine – pour notre bonheur – balaie à coups de pilules. En plus des tourments que la psychologie prétend soulager, en quelques séances, existe une souffrance fondamentale qui appartient à la nature humaine et demeure imparable…

On peut cacher cette souffrance ou choisir (souvent avec quelque complaisance) de l'exhiber. Sa force et sa ténacité obligent cependant chacun à se tenir sur ses gardes. L'affronter de face apparaît souvent impossible. Insensible aux expédients, elle persiste comme une marque indélébile qui rend vain l'effort, résiste à toute tentative d'effacement.

Le métier d'homme, art de vivre fatal que chacun pratique au quotidien – souvent sans le savoir –, exige par conséquent bien des ressources, une constante ingéniosité déployée pour faire de la vie une victoire, pour assumer sa condition… Voilà la grande affaire qui motive chacun de nos combats et guide ma quête. Je veux donc bien, dès l'abord, avouer mon extrême faiblesse. Parler de la souffrance, pire, la vivre dans sa chair est une épreuve redoutable que le métier d'homme interdit d'éluder. Une personnalité ne trouve précisément sa quintessence que dans la virtuosité qu'elle déploie pour surmonter le mal.

Pour garder sauf l'entrain qui nous anime, il convient de tirer du quotidien et des mauvais jours quelque fécond outil adapté à l'échec. Cette quête fait de l'homme un apprenti emprunté, placé devant une vertigineuse et obscure obligation: faire de sa vie une œuvre, forger une personnalité digne d'assumer pleinement la totalité de l'existence.

Se lancer dans la construction de soi me place devant un abîme car il s'agit avant tout d'exercer sa lucidité, de savoir sur quoi l'on bâtit. Un bref regard sur la condition humaine suffit, en effet, à mettre en lumière son caractère tragique. Alors, résignation?

Là, précisément, s'amorce ma réflexion sur les blessures, les douleurs, les angoisses, la menace qui un jour finira par se concrétiser. Marguerite Yourcenar place dans la bouche de l'empereur Hadrien un constat qui situe l'homme: « Quand on aura allégé le plus possible les servitudes inutiles, évité les malheurs non nécessaires, il restera toujours, pour tenir en haleine les vertus héroïques de l'homme, la longue série des maux véritables, la mort, la vieillesse, les maladies non guérissables, l'amour non partagé, l'amitié rejetée ou trahie, la médiocrité d'une vie moins vaste

que nos projets et plus terne que nos songes[1]. » Tel est, tôt ou tard, le lot commun, je ne le sais que trop. Mais où chercher les vertus à même d'adoucir la dureté de l'existence et comment forger l'état d'esprit, l'arme à opposer à l'ennemi ?

Peut-être sied-il de partir de l'unique certitude, de la perspective du néant dont nous procédons et vers lequel nous sommes précipités chaque jour ? Au cœur même des réjouissances, le tragique nous précède, tant que nous vivons. Le nier, c'est en quelque sorte le mettre au premier plan. Complice ou adversaire, il constitue la toile de fond, la substance même de ma condition. Un tel constat est évidemment loin de mettre en joie. Pascal l'avait vu. On cherche à fuir le tragique dans les jeux, dans l'action ; même l'activité la plus modeste vise à nous en éloigner : tout plutôt que de réaliser que l'homme, voué à la mort, n'échappera guère à sa part de souffrance. Nul besoin de s'appeler Bouddha, ni d'avoir tenu la posture du cobra tous les mardis soir, pour prendre conscience que rien n'est sûr, sinon la mort. Me voilà placé devant l'abîme, seul, sans recours philosophico-théologique. Va-t-on expliquer à une mère éplorée que le tragique visite chaque famille, que tout le monde y passe ? Elle s'en moquera et elle aura raison. Aucun de nos maux n'a d'excuse. Et quand bien même en aurait-il, nous en porterions-nous réellement mieux ? Connaître l'éventuelle utilité de son mal ne soulage guère le malade. Savoir pourquoi la souffrance existe n'adoucit ni les peines du moribond, ni les plaies de l'enfant battu, abandonné. Même théoriquement élucidé, le problème du mal resterait un drame existentiel.

Devant un tel désarroi et sans prétexte à la souffrance, vais-je sombrer dans le nihilisme, abdiquer face à un monde où souffrance et mort triomphent ? Entre illusion et cynisme désabusé, je peux laisser la question en suspens et tâcher de vivre – dégagé, tranquille – mais ma vie l'interdit. Il faut s'engager ou au moins consentir, sinon le combat si exigeant tournerait vite court. Le tragique est là, moi aussi ! Entre deux, tout reste à bâtir. Il n'y a guère le choix. Ni modèle, ni solution, ni réponse toute faite, ni mode d'emploi ne sont disponibles. Chacun y va à tâtons, essuyant des échecs, bâtissant sur ses ruines.

Du tragique comme source

Parfois se produit le retournement : le tragique instruit. Qui le côtoie se forme. La sagesse fécondée par la souffrance, l'échec ou le tourment, nourrie par les obstacles vaincus au jour le jour, sera sans doute de quelque utilité. Assurément, l'oreille doit se dresser, la volonté se tendre pour que la voix discrète se fasse entendre, pour qu'un espoir rejaillisse là où on l'attendait le moins. Voici donc le premier défi : modeler une vie, sculpter l'existence sur du sable, avec, pour guides, aussi les plus paumés, précurseurs meurtris qui contre toute logique luttent, proposent un sens, fragile, sans cesse menacé. Ils tirent profit de tout, même de la souffrance.

Ce travail procède d'un réalisme froid, tranché. Toute vie est fragile, vulnérable, à la merci du premier incident. Demain, je puis me trouver cloué sur un lit, mourir, perdre un être cher. Une fois né, l'homme est promis au pire. Vais-je en rester là ? Certes, non ! Ce constat sombre mais avisé ne peut qu'être propédeutique : je dois en assumer le poids ahurissant, puis tenter de le dépasser.

Pour qui se risque à renoncer aux illusions, la précarité même de la vie « risque » de devenir alors une source. Sachant désormais à quoi m'en tenir, me voici obligé d'engager le combat. À nouveau, les plus faibles prennent valeur d'exemple. Chez eux, la vulnérabilité crève les yeux, et ils ne la cachent pas, conscients que la vie s'accompagne irrémédiablement d'un lot déconcertant de souffrances. S'adaptant sous la contrainte, ils mettent tout en œuvre pour percevoir et construire quelque beauté. Il n'y a rien à perdre puisque tout est déjà perdu d'avance ! Tout ce que je construis, je l'arrache, pour un temps, à l'emprise de la souffrance ; toute la joie que je donne, je l'oppose à la tristesse, à la solitude. Rien n'est grave, puisque tout est grave. Chaque minute portant l'empreinte secrète du tragique, de la mort toute proche, il conviendra de l'habiter, d'y placer force et joie. Loin de terrasser, ce constat convie à une légèreté. Aucune naïveté, nulle insouciance dans cet état d'esprit pétri de profondeur.

La légèreté fournit à l'apprenti du métier d'homme un outil bien précieux, une force inédite capable de dynamiter le monde. Fort éloignée de l'optimisme obtus de l'ingénu, elle rend souvent florissantes des solitudes ou des souffrances surmontées. Sa nature la dépouille de tout artifice, la transforme en une joie qui pressent la précarité de tout. Singulier paradoxe : bien des « bonnes volontés » engagées dans quelque œuvre humanitaire s'initient à cette joie insolite et inattendue sur des terrains qui ne leur annonçaient que misère et désolation.

Qui adopte la légèreté, subtil antidote au désespoir, éprouve les dangers d'une révolte grimaçante, devine que la souffrance ne fait pas que vivre des saints ou des sages. Devenir léger, c'est accepter humblement le sort après avoir tout tenté pour éradiquer son ombre, affirmer une résistance là où priment la révolte et la colère, c'est refuser que la rage ou la haine viennent aliéner la liberté. Être léger, c'est donc recourir de force à la joie contre ce qui aigrit, contre ce qui isole, épauler celui qui souffre pour qu'il ne se claquemure pas dans son mal-être. La légèreté *va contre*, elle *contre* ce qui rétrécit.

Fécondée par autrui, elle peut s'incarner dans le sourire ou la poignée de main que deux



Alexandre Jollien, auteur

1. Marguerite Yourcenar, *Mémoires d'Hadrien*, Gallimard, 1974.

compagnons d'infortune partagent pour chasser le désespoir. Elle inspire les paroles d'encouragement, se propage dans l'humour salvateur, libère celui qui lutte contre le désarroi, elle se réjouit du plus infime progrès et ignore le ressentiment qui ne tarde pas à engendrer le mépris de ses semblables. Il est fort délicat de conserver de la confiance, de maintenir un rapport à soi serein lorsque la maladie, le désespoir s'installent ; bientôt, avec le mal, c'est la vie tout entière qu'on haïra. En dépit des envieux, des grincheux ou des vengeurs, l'adepte de la légèreté relève donc le défi d'accueillir l'existence, de l'embellir chaque jour. Sur son chemin, la présence de l'autre consolide sa persévérance. Dès lors, pour assumer une difficulté qui désarme, il s'ouvre et consent à trouver une aide, à risquer la rencontre.

La légèreté oblige aussi à ne pas sombrer dans la haine de soi. La force qui résiste à cette sinistre menace éclaire parfois le visage des souffrants. À contempler leurs traits, on puise un encouragement. Mais le vainqueur se trouve souvent dans le mauvais camp : alors le mal triomphe et engendre des personnes blessées, tristes, fermées, acariâtres.

Oui, il faut le postuler, ce sont des victimes dont les sautes d'humeur et le repli sur elles-mêmes trahissent surtout l'impuissance. Socrate disait que « nul n'est méchant volontairement ». Oui, derrière la méchanceté – si l'on creuse – se trouve presque toujours une plaie ouverte, la frustration de l'échec. Les bouddhistes ont illustré magnifiquement cette douloureuse dialectique ainsi : lorsqu'un homme te bat avec un bâton, tu n'en veux point au bâton. Il t'a frappé, certes, mais ce n'est pas lui le responsable. Réfléchis ! L'homme qui t'agresse, pas plus que le bâton, ne mérite ta colère, ta haine. La blessure, voilà la vraie coupable, celle qui instrumentalise l'homme aussi bien que le bâton. Le message de cette fable s'applique à merveille à la souffrance et constitue une nouvelle invite à la tolérance.

Quoi de plus ridicule que la peur d'une souris ? Une phobie qui prête à rire peut détruire, anéantir l'individu. Vécue de l'intérieur, elle risque de prendre des dimensions insoupçonnées, révéler la solitude du souffrant.

On ne perçoit que des bribes de l'angoisse subie par l'autre, de la douleur d'un malade, on ne pressent que la présence. Si la joie, le bonheur se partagent aisément, la souffrance répugne, elle fait honte et isole. S'y greffe dès lors une autre torture : être jugé, incompris, porter seul un poids trop lourd quand plus que jamais une écoute amicale allégerait le tourment. Se mettre à la place du souffrant, voilà un exercice ardu. On peut au moins être là, tenter de réconforter, et surtout s'abstenir de juger. Dans la souffrance, une présence, aussi discrète soit-elle, surclasse – et de loin – les discours qui prétendent tout maîtriser. Un regard, un sourire, un mot, voilà ma part d'action. Tâche difficile que celle d'assister impuissant à la ruine d'un être aimé, de tenter de trouver le geste qui réconforte, tandis que le désespoir l'emporte ! Le sourire fragile, la parole indécise, le soutien arrachés au prix de mille efforts paraissent vains, mais s'ils manquent, c'est que manque l'essentiel.

D'une gratuité insignifiante (ou le profit joyeux avant tout)

Pour vivre, l'homme absorbe de la nourriture, la chose est entendue. Que dire du contact, des liens qui nous lient aux autres ? Dans le malheur, rien de plus précieux que la présence d'un être cher, l'écoute d'un proche. Sans ce soutien, l'homme cesse de croître, il dépérit. Mais le commerce avec autrui – par ailleurs si fécond – peut constituer un cuisant obstacle au progrès. Victime de la moquerie, des jugements, des condamnations, celui qui souffre s'enferme pour éviter toute nouvelle attaque. Ressentiments, amertume, solitude, honte, le tout finit par sécréter une carapace bien solide qui achève d'atrophier la sensibilité. « Protège-toi ! Blinde-toi ! », voilà le cri du cœur meurtri. Rassuré, me voici bientôt autiste, sous une carapace. Dans ma *forteresse vide*, imperméable à la tendresse, je demeure insensible à la blessure, à la moquerie. À trop vouloir fuir la méchanceté, la cruauté de certaines rencontres, je me coupe de l'affection, d'un réconfort. En me protégeant à l'excès des regards qui condamnent et humilient, je finis par fermer aussi les yeux qui aiment.

Pour celui qui ne jouit plus de l'aisance, de la liberté, de l'état d'esprit nécessaires pour la surmonter, la souffrance n'est qu'une atroce nuisance. C'est pourquoi il faut savoir compter sur autrui pour être capable, dans une situation difficile, de trouver les ressources pour en tirer profit. Le rôle vital de l'autre dans une épreuve ne saurait toutefois occulter un devoir premier : tout mettre en œuvre pour supprimer la souffrance.

Répétons-le ! La souffrance ne grandit pas, c'est ce qu'on en fait qui peut grandir l'individu. Nul besoin de souffrir pour s'épanouir, nul besoin de connaître l'isolement pour apprécier la présence de l'autre. D'éminents chercheurs ont dépensé temps et énergie à vanter les mérites de l'épreuve, les bienfaits de l'échec. Il faut faire ses expériences, dit-on. Certes, mais les accumuler ne suffit pas. On risque de trouver dans cette rhétorique une invitation à la fuite, un prétexte futile pour infliger des peines. Par un jeu de mots (*ta pathémata mathemata* : ce qui fait souffrir nous enseigne), les Grecs ont tenté de forger une attitude, bien plus subtile, à opposer aux tourments, à ce qui blesse et détruit. J'y trouve un outil. Nommée *algodicée*, elle part de l'expérience que voici : rien de pire qu'une souffrance gratuite, absurde, dépourvue de sens. Alors que la jeune mère oublie allégrement les douleurs de l'enfantement, que le trophée du vainqueur fait disparaître courbatures et égratignures, les souffrances gratuites et stériles ne s'effacent jamais. Elles nous dépossèdent, nous privent peu à peu de la liberté. Ainsi, face au scandale et surtout à l'absurdité de ce qui fait mal, les Anciens convient à tout mettre en œuvre pour rendre fructueux le moment douloureux. Il ne s'agit pas de courir à la recherche du danger, ni de se vautrer dans la souffrance, mais celle-ci s'imposant d'en profiter ! Cioran donne un éclairage : « La souffrance ouvre les yeux, aide à voir les choses qu'on n'aurait pas perçues autrement. Elle n'est donc utile qu'à la connaissance, et, hors de là, ne sert qu'à envenimer l'existence[2]. »

> « *La souffrance ne grandit pas, c'est ce qu'on en fait qui peut grandir l'individu.* »

Rien ne contredit plus l'*algodicée* que la résignation béate des fatalistes qui, devant la souffrance des autres, se voilent les yeux et ne font rien, de ceux qui, condamnant des victimes, ont tôt fait de les taxer d'incapables et oublient que la souffrance pèse, alourdit, engourdit. Trop souvent elle anéantit. À quoi bon jeter l'opprobre sur celui qui baisse les bras ? Avant d'accuser la victime et prétendre qu'elle se complaît dans la souffrance, peut-être convient-il de s'assurer si ce que l'on

2. Cioran, *De l'inconvénient d'être né*, Gallimard, 1990..

qualifiait de complaisance ne relève pas, en ultime analyse, d'un désespoir abyssal. Prisonnier de la douleur, on perd aisément l'espérance et la force requises. Et chacun peut sombrer du jour au lendemain. On pourra ainsi toujours se demander pourquoi Primo Levi s'est suicidé après avoir tant lutté pour sa survie. On rapporte également que des prisonniers de guerre ne tardèrent pas, après leur libération, à commettre le geste fatal. Se peut-il que la routine, les creux du quotidien privent de l'essentiel : savoir pourquoi lutter, connaître sa raison d'être ? Doit-on comprendre que trop de lutte épuise et tue ?

Reste la souffrance qui terrasse, sur laquelle l'homme n'a aucune prise. Ne la réduisons pas par de vains discours. La souffrance *en soi* demeure injustifiable ! Elle n'enseigne rien à qui n'est que souffrant. S'il est indécent de faire l'apologie de la souffrance, les questions demeurent. Ici, encore plus qu'avant, une prudence extrême est de mise. Pour partir en quête de réponses – mais sans risquer de sombrer dans un silence d'abdication –, est-il bon d'avouer ma gêne et mon ignorance ? Celle-ci, immense, me porte à diriger mon regard vers les autres, c'est un fait. Si, fort heureusement, personne n'est *docteur ès souffrance*, certains individus m'en apprennent davantage que bien des ouvrages ampoulés sur le sujet. C'est vers eux que je veux me tourner pour le fabuleux défi de l'*algodicée*. Ne l'appliquent-ils pas déjà sur le terrain de la vie quotidienne ? Chacun apporte ainsi son sens à la souffrance. Pour tenter de le trouver, je pressens, pour ma part, que seul je ne puis rien. Il me faut donc trouver les armes que d'autres ont forgées, leur emprunter les outils du combat. La souveraineté de la joie peinte sur des visages meurtris par la douleur, voilà un remède ! Quand bien même j'aurais tout, je serais un être inachevé si cette joie me devenait étrangère. En lisant Bergson, j'ai trouvé une lumineuse confirmation : « La joie annonce toujours que la vie a réussi, qu'elle a gagné du terrain, qu'elle a remporté une victoire : toute grande joie a un accent triomphal[3]… » Ainsi la joie annoncerait-elle toujours le triomphe ? Paradoxe ! Souvent elle s'impose pleine et entière chez ceux que d'aucuns prennent pour des ratés, des moins-que-rien, des laissés-pour-compte, des « légumes », des malades. La vie a donc réussi ; là, dans la souffrance, dans l'incertitude, l'existence gagne bel et bien du terrain. Mes références sont trouvées, voilà des êtres qui tentent d'opposer au mal une réponse enviable.

Ne reste plus qu'à me mettre à leur école. D'abord, ce qui frappe, c'est leur réalisme. Loin de fuir dans l'illusion, ils affrontent la réalité au jour le jour avec humilité et humour. Difficile de conserver ces deux atouts alors que tout va mal ! Pourtant, rien n'est plus précieux. S'il est un nouveau concept qui occupe aujourd'hui maintes discussions, c'est bien celui de *résilience*, à savoir la faculté de s'en sortir en dépit des adversités. L'*algodicée* me semble procéder de cette force à l'œuvre chez les plus faibles, ceux que la vie a érodés. D'ordinaire, on considère les individus meurtris avec pitié. Leur handicap, pense-t-on, les voue forcément au malheur, leur cécité leur interdit la joie, leur maladie les prive de tout. Mais qui s'approche d'eux, qui fait le premier pas devra sans doute réviser son jugement. Un état d'esprit insoupçonné l'attend. Pourquoi ne pas s'en inspirer ? Je me souviens volontiers de l'allégresse que nous partagions, mes camarades et moi. Pour célébrer une victoire, chacun de nous hurlait (le mot est faible). On hurlait pour une lettre d'un ami trouvée dans la boîte aux lettres, à l'occasion d'une rencontre, à l'écoute d'une bonne nouvelle. Se méprend qui réduirait à de la puérilité pareille manifestation de joie. Elle révèle simplement un étonnement permanent, un sentiment de reconnaissance.

Lorsqu'on consent à lutter avec le quotidien, on finit inévitablement par se dépouiller, l'essentiel requérant une sorte d'ascèse de chaque instant. L'*algodicée* est d'abord l'espérance exigeante que l'épreuve qui m'accable ne m'anéantira pas. Je me dois de lui opposer une résistance, de poursuivre à tout prix l'exercice de ma liberté, de ne pas me laisser vaincre afin de conserver ma joie comme une arme indispensable. Quelle délicate prouesse pour celui qui est frappé d'une maladie dégénérescente ou pour celui qui parcourt l'existence sans le soutien de personne !

Cioran a vu juste. Si la souffrance envenime l'existence, elle enseigne aussi. Mais comment, à mon tour, pratiquer l'*algodicée* ? Les faibles me montrent que tirer profit de la souffrance, c'est d'abord profiter, jouir de la vie. Célébrer ce qui en fait le prix.

Ce jour-là, un foyer pour personnes handicapées mentales m'invite pour une conférence. On vient me chercher à la gare, me conduit au foyer. Je m'installe dans une chambre. Le cafard m'envahit. Le passé, les dix-sept ans d'institution reviennent avec force. Dehors, les cris, les rires. Je ne peux me soustraire à l'angoisse. Je sors. De joyeux individus m'accueillent. Une jeune femme me plaque ses deux mains sur les épaules et lance : « T'es mignon, toi ! » Je souris, incrédule. Je bois un bol de chocolat. Les pensionnaires s'activent pour que l'hôte ne manque de rien et ils déploient avec abondance leur affection. Je suis apaisé. Bientôt, les liens se créent. Vite, on va à l'essentiel, laissant là tous les vernis sociaux.

Le soir, je parle de Nietzsche, puis on danse, on rit. Ma partenaire dans sa joie brise son talon aiguille arboré seulement pour les grandes occasions. Débarrassée des escarpins, elle repart de plus belle. La fête bat son plein. Mon séjour se transforme peu à peu. Ces hommes, ces femmes qui peut-être représentent une honte pour leur famille m'enseignent à jubiler devant la vie, à prêter une subtile attention à l'autre. La souffrance est là, omniprésente. Mais les pensionnaires pratiquent le rire, cultivent la joie, l'amitié. La souffrance ici resserre les liens, force à inventer, à trouver le bon geste, l'attitude juste. Fasciné, je quitte le foyer. Dans le TGV, des cadres avec attachés-cases, des hommes, des femmes. Je traverse les wagons, titubant à cause de la vitesse. Ici, les visages tirent la gueule. Je perçois que le foyer est une exception avec ses rites, ses coutumes, ses pratiques, sa vie, ses êtres heureux par décision.



Si je me sens impuissant à l'endroit de ma propre souffrance, l'aide que je reçois m'invite à prêter attention aux blessures de ceux que je rencontre. Ainsi, l'*algodicée* requiert ce va-et-vient salvateur qui seul permet de relever le défi ultime, sans cesse d'actualité : lutter contre le mal et profiter de chaque instant pour progresser. Nietzsche écrit : « J'entends dans la douleur le commandement du capitaine de vaisseau : *amenez les voiles* ! L'*intrépide navigateur homme* doit s'être exercé à orienter les voiles de mille manières, autrement il en serait trop vite fait de lui, et l'océan l'aurait bientôt englouti[4]. » Dans *Le Gai Savoir*, le philosophe ajoute toutefois qu'il est des « hommes héroïques » qui entendent le commandement contraire : lever les voiles. ■

***Le métier d'homme*, Alexandre Jollien,**

3. Henri Bergson, *L'énergie spirituelle*, Alcan, 1929.

4. Friedrich Nietzsche, *Le Gai Savoir*, in *Œuvres complètes*, Robert Laffont, 1993, t. 2, livre IV, §318, p. 187.

Questions essentielles en soins palliatifs

COMITÉ D'ÉTHIQUE DU RÉSEAU DE SOINS PALLIATIFS DU QUÉBEC

Histoire des soins palliatifs au Québec

Par : Louise La Fontaine, M.D., M.A., membre du Comité d'éthique du RSPQ

Notre petite histoire

L'adage veut que la connaissance de notre passé soit éclairante pour la compréhension de notre présent et pour notre orientation dans l'avenir. Voilà pourquoi il importe de connaître les bases de notre histoire en soins palliatifs. En voici quelques éléments.

Les soins palliatifs sont nés officiellement dans les années 1960 avec l'inauguration, en 1967, du St. Christopher's Hospice à Londres. Ce centre de soins s'adressait alors aux malades cancéreux en phase terminale de leur maladie, soit à ceux dont l'espérance de vie n'est plus que de quelques semaines. Dès ses débuts, le dynamisme attaché à ces soins les inscrit dans un véritable mouvement qui s'est officialisé au Québec en 1974 par la création du premier service de soins palliatifs. Ce service voit le jour à Montréal, à l'hôpital Royal Victoria, sous l'égide du Dr Balfour Mount. Puis, en 1979, l'hôpital Notre-Dame inaugure la première unité francophone de soins palliatifs. Il y eut, par la suite, plusieurs autres unités de soins palliatifs qui ont vu le jour à travers tout le Québec.

Parallèlement à ce renouveau dans le domaine des soins intra hospitaliers, le Québec voit les soins aux malades en phase terminale s'intégrer au continuum de soins et services. Ainsi, ces soins sont prodigués à domicile, par des équipes d'intervenants rattachés soit à des CLSC, soit à certains services indépendants ou dans des maisons spécialisées. La première d'entre elles, la Maison Michel-Sarrazin, a ouvert ses portes en 1985. Celle-ci fait alors figure d'exemple de telle sorte qu'il existe actuellement (novembre 2010) vingt-sept maisons de soins palliatifs de fin de vie au Québec et sept qui sont à l'état de projets. Tous les intervenants, soignants et bénévoles, impliqués dans la dispensation de ces soins sentent rapidement le besoin de se regrouper. C'est ainsi qu'est née l'Association québécoise des soins palliatifs (AQSP) en 1989. Cette association demeure fidèle au dynamisme du début et travaille à regrouper et solidariser ses membres. Le développement des soins palliatifs constitue l'objectif premier pour l'AQSP. Sa reconnaissance grandissante et l'engagement social de ses membres conjugués au souci de faire grandir le mouvement des soins palliatifs font émerger l'importance pour les membres de s'informer et d'échanger davantage. Les responsables de l'association d'alors transforment cette association en un véritable réseau (Réseau québécois de soins palliatifs) en 2004. Le réseau compte actuellement environ 1 200 membres.

De la définition à l'action

Au plan sociétal, la compréhension des soins palliatifs et son développement s'imposent doucement, et ce, malgré un contexte social et scientifique qui ne favorise en rien la réflexion sur la mort et la fin de vie. Dans la littérature, des définitions différentes des soins palliatifs se retrouvent dans la même période de temps et se modifient de façon significative depuis le début du mouvement. Par exemple, nous retrouvons, en 1995, une définition des soins palliatifs contenant ces éléments : « La prise en charge de patients dont la mort paraît inéluctable et relativement proche... il n'est plus question de traitement curatif… le soutien à apporter au malade lui-même et à sa famille ». Notons qu'aujourd'hui nous n'utilisons pas le terme « prise en charge » donnant l'impression d'une posture de passivité de la personne soignée. Il en va de même pour le terme famille qui est beaucoup plus souvent substitué par le mot « proches », témoignant d'une ouverture au choix de la personne soignée et d'une société plurielle, en transformation. Enfin, nous sommes tous conscients que les soins palliatifs peuvent être offerts plus tôt dans l'évolution d'une maladie incurable, concomitamment à des soins curatifs. En 1990, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) avait déjà intégré ces nuances dans la définition des soins palliatifs. L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) en a fait de même, au même moment. Il est intéressant de souligner l'intégration, dans les années 1990, de clientèles qui, au départ, ne pouvaient bénéficier de soins palliatifs soit celles atteintes de maladies neurologiques dégénératives, de maladies chroniques comme l'insuffisance cardiaque, l'insuffisance rénale, l'insuffisance pulmonaire, et bien d'autres. Notons qu'un réseau spécifiquement dédié aux personnes touchées par le sida se constitue, dès le début des années 1980, simultanément à la naissance des soins palliatifs pour la clientèle cancéreuse.

Enfin, le gouvernement québécois se dote, en 2004, d'une *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Cela constitue une étape importante pour notre société puisqu'il s'agit d'un tremplin vers un développement plus structuré de soins palliatifs au Québec.

Même s'il reste beaucoup à faire, la très jeune histoire des soins palliatifs repose toujours sur beaucoup de dynamisme, qui se traduit encore aujourd'hui par plusieurs programmes de formation, des liens grandissants entre le Réseau de soins palliatifs du Québec et les institutions de formation, le développement de la recherche clinique, l'élaboration de normes en soins palliatifs chez l'adulte, dans divers milieux de soins ainsi qu'en pédiatrie, etc. ■

Souvenons-nous

Connaître l'histoire des soins palliatifs nous invite à nous inscrire dans celle-ci. Quelle place je peux et veux occuper dans ce mouvement social fondamentalement humaniste ? Les soins palliatifs sont une œuvre collective au service de chacun. Ils demeurent, plus que jamais, en mouvement, devant les questions éthiques qui surgissent de nouvelles réalités sociales. La vie des soins palliatifs au Québec est encore très jeune. Nous devons souhaiter que tous les acteurs impliqués dans ces soins et services demeurent ouverts, compétents, lucides et vigilants afin d'assurer le développement futur des soins palliatifs.

Références

1. Saunders C.M., Baines, M. et Dunlop, R. « La vie aidant la mort. Thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale ». Paris : Arnette Blackwell. 1995, 2e édition, 96 p.
2. Lamontagne Claude. « Évolution et tendances à travers les définitions des soins palliatifs ». *Les cahiers de soins palliatifs*. 1999, vol. 1, no 1, p. 11-16.
3. La Fontaine Louise. « L'intervenant en soins palliatifs à titre de sujet : analyse de la dynamique éthique et des enjeux éthiques ». Mémoire de maîtrise en éthique, 2001, Université du Québec à Rimouski.



Les soins palliatifs influencent-ils la fin de vie ?

Par : Louis Roy, médecin

Les soins palliatifs prennent progressivement leur place dans la continuité des soins, particulièrement en oncologie. Mais l'accès aux soins palliatifs fait-il une différence réelle pour la personne dans les mois ou semaines qui précèdent son décès ? Une équipe du Massachusetts General Hospital[1] de Boston a mené une étude sur le sujet. Voyons ce qu'ils ont constaté.

Le contexte

L'étude s'est déroulée sur une période de 3 ans dans un hôpital tertiaire de Boston et s'adressait aux patients nouvellement diagnostiqués avec un cancer métastatique du poumon, non à petites cellules. Les patients avaient tous accès aux mêmes soins oncologiques reconnus contre ce type de cancer qui a en général un pronostic inférieur à un an lorsque métastatique au moment du diagnostic. La moitié des patients recrutés (77 sujets) se sont vus proposer, en plus des soins oncologiques usuels, un suivi par une équipe de soins palliatifs. Le groupe contrôle (74 sujets) recevait les soins oncologiques usuels et avait aussi accès aux soins palliatifs si cela était demandé par le patient, un proche ou le médecin du patient.

L'étude a évalué au temps initial et 12 semaines plus tard les niveaux d'anxiété, de dépression et de qualité de vie à partir d'outils d'évaluations déjà connus et validés. La durée de survie suite au diagnostic a été obtenue à partir des informations recueillies aux dossiers des patients.

Au départ, les groupes étaient comparables tant au niveau des données sociodémographiques, de l'avancement du cancer que des évaluations effectuées à partir des différents outils utilisés pour l'étude.

Le constat

L'évaluation après 12 semaines de suivi a démontré les éléments suivants :

- Symptômes anxieux : aucune différence significative dans les niveaux d'anxiété présentés par les patients des 2 groupes ;
- Symptômes dépressifs : le groupe bénéficiant d'un suivi avec l'équipe de soins palliatifs présentait significativement moins de symptômes dépressifs que le groupe contrôle ;
- Qualité de vie : le groupe avec un suivi avec l'équipe de soins palliatifs évaluait, d'une façon statistiquement significative, sa qualité de vie meilleure que le groupe contrôle.

La survie médiane (c'est-à-dire la durée de survie avant que 50 % des sujets soient décédés) était de 11,6 mois pour le groupe avec suivi en soins palliatifs par rapport à 8,9 mois pour le groupe contrôle. Ceci était statistiquement significatif.

Il a aussi été constaté que le groupe avec suivi en soins palliatifs avait reçu moins de traitements agressifs en fin de vie, 33 % versus 54 %. Les soins agressifs en fin de vie étaient définis comme suit :

- Recevoir une chimiothérapie dans les 14 jours avant le décès ;
- Ne pas avoir reçu de soins palliatifs de fin de vie ;
- Être admis en milieu de soins palliatifs 3 jours ou moins avant le décès.

En résumé

Cette étude vient démontrer l'intérêt pour les patients de recevoir des soins palliatifs tôt dans le processus d'évolution de la maladie afin d'améliorer leur qualité de vie, mais aussi, d'une façon surprenante, bénéficier de temps qui peut être légèrement augmenté. Nous y retrouvons deux limites majeures, que les auteurs identifient eux-mêmes soit : le groupe étudié s'adressait à une seule pathologie précise et l'étude s'est déroulée dans un centre tertiaire de soins. La généralisation des résultats nécessitera de pouvoir démontrer des résultats semblables face à d'autres pathologies et dans des milieux de soins différents.

Que pouvons-nous retenir de tout cela ?

Depuis longtemps nous savions que les soins palliatifs apportent un changement positif pour les patients et leurs proches au moment de la fin de vie. Cette étude vient mettre en lumière certains des effets positifs des soins palliatifs, particulièrement au regard de l'amélioration de la qualité de vie. Maintenir une bonne qualité de vie étant un élément fréquemment mentionné par les patients et le public en général, cet effet est donc intéressant à observer. L'étude met aussi en évidence que l'introduction des soins palliatifs tôt dans la trajectoire de soins des patients vient influencer le déroulement des soins offerts et reçus, entraîne moins de traitements agressifs en fin de vie, et que ce changement semble être bénéfique pour le patient.

Découvrir que certains patients auront une survie légèrement augmentée du fait de recevoir des soins palliatifs tôt dans le processus de soins, vient ici encourager à continuer à documenter l'apport des soins palliatifs pour les patients en supportant la tenue d'autres recherches sur le sujet.

Nous pouvons conclure que les soins palliatifs apportent une amélioration significative pour les personnes qui en bénéficient et que leur développement doit être encouragé pour en augmenter l'accès et la qualité. ■

1. Temel JS, Greer JA, Muzihansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, Dhalin CM, Blinderman CD, Jacobsen J, Pirl WF, Billings JA & Lynch TJ. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *New England Journal of Medicine (NEJM)* August 19, 2010, 363;8:733-42.

MÉMOIRE

du comité d'éthique du Réseau de soins palliatifs du Québec à la commission parlementaire sur la question de

mourir dans la dignité



Le présent mémoire a été préparé par Justine Farley, présidente du Réseau et Danielle Blondeau, présidente du comité d'éthique, et a été entériné par les membres du comité d'éthique. Le comité est actuellement composé de :

- Danielle Blondeau, présidente
- Louis Dugal, secrétaire
- Membres : Jean-Marc Bigonnesse, Maryse Bouvette, Michelle Dallaire, Justine Farley, Louise La Fontaine, Louis Roy et Patrick Vinay

Exposé général

Le 4 décembre 2009, l'Assemblée nationale du Québec confiait à la Commission de la santé et des services sociaux le mandat de procéder à des consultations particulières sur la question du droit de mourir dans la dignité. Récemment, la Commission modifiait l'objet de la consultation pour s'intéresser à toutes « les facettes de la fin de vie ».

Nous remercions la Commission de cette consultation élargie à une discussion sur la fin de vie en général, et non pas limitée à l'euthanasie et au suicide assisté. Cette consultation est une occasion unique de réfléchir avec la population du Québec à l'approche souhaitée pour les patients et leurs proches.

L'exposé général se développera selon trois thèmes.

- l'influence des mots dans le débat actuel sera analysée dans un premier temps,
- des situations propres à la fin de vie seront présentées afin d'enrichir le débat,
- l'impact d'un éventuel accès à l'euthanasie et au suicide assisté sera discuté.

1. L'INFLUENCE DES MOTS

Tous, nous voulons mourir dans la dignité. Voilà un souhait partagé par chacun.

Le débat actuel laisse entendre cependant que sans la possibilité d'avoir accès à l'euthanasie et au suicide assisté, il ne peut y avoir de mort digne et que le sentiment d'indignité ne peut être modifié par des interventions appropriées. Voilà pourquoi il est souhaitable d'éviter ce terme puisque « mourir dans la dignité » peut tout aussi bien se réclamer des soins palliatifs.

Si le sentiment de dignité se définit par la personne elle-même, le respect que nous manifestons à cette personne permet de définir ce sentiment de dignité. En effet, « Le Petit Robert » définit la dignité comme étant le respect que mérite quelqu'un. À cause de l'ambiguïté mentionnée ci-haut, on devrait éviter son utilisation pour discuter de la mort d'une personne en fin de vie, provoquée par une tierce personne.

L'expression « droit de mourir dans la dignité », connotant à l'euthanasie et au suicide assisté, doit être évitée.

L'écoute de la population et la lecture des différentes publications nous révèlent une confusion importante quant à la signification des termes couramment utilisés : euthanasie, suicide assisté, arrêt ou refus de traitement, soins appropriés. Il est primordial de bien définir ceux-ci avant d'initier toute réflexion concernant l'euthanasie et le suicide assisté et de référer aux termes précis au cours de la discussion. Nous proposons les définitions suivantes.

L'euthanasie réfère à l'« acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'autrui pour mettre fin à ses souffrances », définition adoptée par le Comité sénatorial canadien sur l'euthanasie et l'aide au suicide. La même instance définit le suicide assisté comme: « le fait d'aider quelqu'un à se donner volontairement la mort en lui fournissant les renseignements ou les moyens nécessaires, ou les deux. »

L'association de l'euthanasie à des soins appropriés mérite notre attention. Le Réseau de soins palliatifs s'est déjà opposé, auprès du Collège des Médecins, à considérer cette intervention comme un soin. « Plus précisément, les soins appropriés sont d'abord et avant tout des soins. Soigner c'est viser le confort, le soulagement de la douleur et de la souffrance d'une personne. Ce geste, s'il se veut éthique, doit s'inscrire dans une relation de sujet à sujet et dans la recherche du "bon soin". De façon implicite, sont exclus des soins appropriés l'acharnement thérapeutique et l'abandon de la part du soignant puisqu'il s'agit de postures unilatérales ne s'inscrivant pas dans la rencontre thérapeutique véritable. De même, la recherche du bon soin ne peut faire l'économie d'un partage des compétences de chacun. Le soin "approprié" logera donc dans ce creuset de la communication entre les soignés (et très souvent dans une vision systémique du soigné et de ses proches) et le (les) soignant(s) »[1]. Selon ce constat, l'euthanasie ne peut être considérée comme un soin.

L'euthanasie n'est pas un soin.

2. POUR UNE MEILLEURE INFORMATION

La fin de traitement

Au Québec, il est permis de refuser un traitement ou de le cesser une fois amorcé. Ce droit

1. Commentaire au Collège des Médecins par le Réseau de soins palliatifs du Québec, septembre 2009, disponible sur le site du Réseau (www.reseaupalliatif.org).

est reconnu dans nos différents textes de loi et la jurisprudence. L'autorisation aux soins est même exigée. Une personne peut décider de changer l'objectif de ses soins, soit des soins curatifs à des soins palliatifs, sans que ce choix soit associé à un acte d'euthanasie.

Toute personne est invitée à réfléchir sur le niveau de soins souhaité et à partager ses conclusions à sa famille. Le fait de souhaiter des soins palliatifs, des soins de confort, ne devrait pas se traduire par un abandon du patient par les professionnels de la santé sous prétexte que ceux-ci sont formés pour traiter des maladies. « Il y a toujours quelque chose à faire » pour soigner une personne. Les soins palliatifs sont une alternative reconnue pour assurer les soins appropriés lorsque la médecine traditionnelle se retire. Plusieurs pays (les Etats-Unis, l'Australie, la Grande-Bretagne, pour en nommer quelques-uns) reconnaissent cette médecine de fin de vie comme une spécialité à part entière.

L'analgésie

Plusieurs études et l'expérience acquise après plus de 40 ans de soins palliatifs démontrent que le traitement de la douleur et des autres symptômes en fin de vie n'entraîne pas une diminution de la survie. L'utilisation des opioïdes (morphine, hydromorphone, oxycodone et autres) ne provoque pas la mort, en autant qu'ils soient prescrits selon les règles pharmacologiques reconnues, tout comme les autres médicaments utilisés en médecine. Dans un contexte clinique de traitement de la douleur où le traitement fait appel à une posologie adaptée à chaque situation, le danger de dépression respiratoire est minimal. Le problème de toxicomanie, tant redouté, ne relève pas de l'utilisation de la médication, mais plutôt de caractéristiques précises propres à certains individus. Il est faux de croire que la seule exposition aux opioïdes provoque la toxicomanie. Aujourd'hui, le traitement de la douleur chronique, cancéreuse ou non, repose largement sur l'utilisation de la morphine ou ses analogues, sans que la vie soit écourtée, mais avec l'assurance d'améliorer la qualité de vie.

Les opioïdes demeurent l'objet de nombreux mythes autant auprès de la population que des professionnels de la santé, incluant les médecins. Le mot morphine lui-même porte à confusion (mort fine). Il est vrai qu'autrefois la morphine était réservée à la toute fin de vie, moment où la personne mourait de sa maladie. Il y a toujours une dernière injection… Il est plus facile d'attribuer le décès à cette médication nouvellement introduite, plutôt qu'à l'issue fatale de la maladie.

La douleur chronique tue ; à dose thérapeutique, la morphine permet de vivre.

La fin de vie

Si le déroulement naturel d'une naissance est fort bien connu, il en va tout autrement de la connaissance même du déroulement naturel de la mort d'une personne. Les difficultés cliniques et éthiques d'effectuer des recherches en fin de vie expliquent probablement cette situation. Autant la physiologie du nouveau-né et du jeune enfant que celle de la personne très âgée ou en fin de vie diffèrent grandement de celle de la personne âgée, adulte ou mourante. En fin de vie, les différentes fonctions vitales, atteintes par le fardeau de la maladie, s'épuisent graduellement. Une fatigue immense, tant physique que psychique, envahit la personne. « Elle s'en va en faiblesse ».

L'observation et certaines études cliniques nous apprennent que dans les semaines précédant le décès, la personne ne meurt pas de faim. Il est vrai qu'elle perd l'appétit, la fonction digestive ralentit, la fonte musculaire s'accélère. Cependant, même en forçant l'alimentation, on ne peut corriger cette situation, reflétant la réponse d'un corps envahi par la maladie. Ce phénomène est mieux connu sous la désignation de syndrome d'anorexie-cachexie.

De la même façon, la personne moribonde n'éprouve plus la soif. Certes, la bouche est sèche, mais la respiration buccale et certains médicaments sont responsables de cet inconfort. Des soins de bouche méticuleux contrôlent mieux ce problème qu'une perfusion intraveineuse. La notion d'hydratation en fin de vie est complexe, peu connue et très différente de celle de la personne adulte en bonne santé.

La personne en fin de vie meurt de sa maladie et non pas de faim ou de soif.

La fin de vie est aussi le moment d'un « travail psychique » intense. C'est le temps des bilans, des réconciliations, des adieux, des dernières recommandations. La personne prépare ses legs. Elle s'inquiète du souvenir qu'elle laissera aux siens. Le désir de mourir doit être compris comme une acceptation de la mort à venir, ce qu'il convient de distinguer du désir de mettre fin à ses jours.

Les soins palliatifs

Pour présenter les soins palliatifs, nous nous référons à la définition (2002) de l'Organisation mondiale de la Santé :

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Les soins palliatifs :

- procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants ;
- soutiennent la vie et considèrent que la mort est un processus normal ;
- n'entendent ni accélérer ni repousser la mort ;
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients ;
- proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort ;
- proposent un système de soutien pour aider les familles à faire face à la maladie du patient ainsi qu'à leur propre deuil ;
- utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil ;
- peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie ;
- sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. »

Les soins palliatifs s'inscrivent dans les deux grandes traditions de la médecine, celle d'Hippocrate, la mieux connue, source de la médecine scientifique moderne et celle d'Esculape qui s'intéresse au mieux-être des personnes. Les anciens consultaient ce dernier pour des maux mal définis, le mal-être,

l'angoisse qu'ils éprouvaient[2]. Une approche globale, empathique, respectueuse de la personne dans toutes ses facettes caractérise celle d'Esculape.

La médecine palliative, assistée de l'apport des autres professions de la santé, s'intéresse au contrôle des différents symptômes physiques (douleur, nausée, essoufflement…), psychologiques (anxiété, dépression, delirium…) et spirituels, tout en visant à améliorer la qualité de vie du malade et de ses proches, en le rendant confortable, en paix avec lui-même et en harmonie avec sa famille, tout en permettant une mort naturelle.

L'expérience et la recherche ont permis d'améliorer nos interventions auprès des malades et leurs proches. Dans le contexte qui nous intéresse, plusieurs études nous éclairent sur les sources de souffrance éprouvée en fin de vie. Les travaux du Dr Serge Daneault (CHUM)[3] sont particulièrement éclairants à cet effet. Dr Harvey Chochinov s'intéresse pour sa part aux approches promouvant la dignité des patients. Trouver un sens à la fin de vie, malgré la souffrance, n'est pas chose impossible : Victor Frankl, William Breitbart, à leur époque respective, nous guident dans cette recherche avec les malades. Les soins palliatifs veulent rendre le malade confortable, en paix avec lui-même, en harmonie avec sa famille, tout en permettant une mort naturelle. Il est inadmissible qu'ils ne soient disponibles actuellement qu'à 20 % de la population.

Les soins palliatifs doivent être disponibles à l'ensemble de la population.

Le souhait de mettre fin à ses jours

Le souhait de mourir fluctue tout au long d'une maladie sévère. Le désir de contrôle sur sa vie, la crainte de la douleur et d'une qualité de vie diminuée, la souffrance associée à la perte d'autonomie et le désir de mourir à domicile sont les principales raisons de considérer une demande d'euthanasie[4]. Il est important de savoir que, selon Ganzini, en Oregon, sur 6 personnes demandant l'euthanasie en fin de vie, une serait atteinte de dépression clinique[5].

En effet, la fin de vie est fréquemment associée à des troubles dépressifs significatifs et souvent ce problème n'est ni identifié, ni traité. Selon l'étude de van der Lee, les personnes déprimées, en phase terminale (< 3 mois de vie), seraient plus nombreuses à demander l'euthanasie, soit 4,1 fois plus souvent que les personnes non déprimées[6]. Ce désir de mourir peut facilement être associé aux intentions suicidaires d'une personne déprimée.

Au Québec, le souhait de mourir prématurément est associé au manque de dignité des personnes en fin de vie. La souffrance associée à cette situation est perçue comme intolérable et incurable. Une fois la relation thérapeutique établie entre le patient, son médecin et l'équipe soignante, il est possible d'atténuer cette souffrance et même de redonner un sens à la vie. Les professionnels de la santé et les bénévoles peuvent même prévenir significativement ce sentiment négatif. Le regard que nous posons sur autrui, l'attention que nous lui apportons influencent leur estime de soi.

Le désir de mourir exprime souvent un appel à l'aide.

L'expérience des autres pays

Certains pays et états américains ont rendu l'euthanasie et le suicide assisté disponibles sur leur territoire. Par contre, plusieurs pays, notamment le Canada, la France, la Grande-Bretagne, l'Australie et certains états américains ont refusé de considérer ces options pour soulager la souffrance de leurs citoyens.

Si l'on décide de mentionner les pays qui permettent l'euthanasie, les pays qui ont refusé cette pratique devraient être précisés.

La situation dans les pays ou états où l'euthanasie et le suicide assisté sont permis nous éclaire sur l'évolution de cette pratique au fil des ans. Actuellement, en Belgique, les personnes atteintes de démence peuvent subir une euthanasie, bien qu'elles ne puissent consentir à celle-ci. Aux Pays-Bas, on peut mettre fin à la vie d'une personne atteinte de démence ayant exprimé ses volontés en ce sens dans un testament de fin de vie. Dans ces pays, et même si la pratique de l'euthanasie est balisée, des écarts sont notés. Il est alors question d'effet d'entraînement[7]. Déjà en 1992, on rapportait que 2 700 patients étaient euthanasiés avec leur consentement et 15 000 autres l'étaient sans leur consentement[8]. Si, à l'origine aux Pays-Bas, l'euthanasie s'adressait à une personne majeure et apte, elle tend à s'adresser également à d'autres catégories de patients incompétents, notamment les nouveau-nés de néonatalogie[9], les patients de psychogériatrie et de psychiatrie ainsi que les patients comateux. L'euthanasie est donc pratiquée, dans certaines occasions, sans le consentement des personnes[10]. De tels actes constitueraient, selon les études, de 20 % à 30 % des euthanasies[11].

Ajoutons que la notification des décès occasionnés par euthanasie n'est pas toujours déclarée[12]. Même si requis par la loi, moins de 45 % seraient rapportés. Enfin, le critère original de souffrir d'une maladie terminale

2. La médecine moderne : entre Hippocrate et Esculape, Vinay P., Dallaire M., Daneault S., Hutchinson T., Mount B. *Frontières* 2005;17(2) : 92-5.

3. *Souffrance et médecine*, Daneault S. et al., Les Presses de l'Université du Québec, 2006, 164 p.

4. Oregonians' reasons for requesting physician aid in dying, Ganzini L., Goy E.R., Dobscha S.K. *Arch. intern. Med*. 2009 ; 169(5): 489-492.

5. Prevalence of depression and anxiety in patients requesting physicians' aid in dying: cross sectional survey, Ganzini L., Goy E. R., Dobscha S.K., BMJ, 2008 ; 337: a1682.

6. Euthanasia and depression: a prospective cohort study among terminally ill cancer patients. van der Lee M.L. et al., *J. Clin. Oncol*. 2005 ; 23: 6607-6612.

7. Cf. In their own words: Oncology nurses respond to patient requests for assisted suicide and euthanasia. Matzo, M.L., & Schwarz, J.K. *Applied Nursing Research*, 2001 ; 14(2) : 64-71 et The role of nurses in AIDS care regarding voluntary euthanasia and assisted suicide: a call for further.

8. Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life: an investigation performed upon request on the Committee of Inquiry into the Medical Practice concerning euthanasia. Van der Maas et al., Health Policy, 1992 ; 22) : 1-262.

9. Le protocole de Groningen, aux Pays-Bas, contient les critères pour pratiquer l'euthanasie chez des nouveau-nés de néonatalogie. Cf. End-of-Life Decisions in Dutch Neonatal Intensive Care Units. Verhagen, A.E., et al. : Arch Pediatr Adolesc Med, 2009 ;163 (10) : 895-901.

10. Organised Obfuscation: Advocacy for Physician-Assisted Suicide. Callahan, Hasting Center Report, 2008 ; 38 (5) : 30-32.

11. Cf. Keown, J., Euthanasia, Ethics and Public Policy: An Argument against Legislation. Cambridge University Press, Cambridge, United Kingdom, 2002, 318 pages. et Leonetti J., Rapport d'information Solidaires devant la fin de vie, n.1287, tome 1, Assemblée nationale.

12. Quill, T. & Battin, Physician-Assisted Dying: The case for Palliative care and patient choice. Baltimore: Johns Hopkins University Press, M.P. 2004.

s'est élargi pour considérer maintenant les personnes atteintes de maladies dégénératives évolutives[13]. On constate que la littérature concernant les glissements des législations ayant permis l'euthanasie est préoccupante[14].

L'évolution dangereuse des pratiques d'euthanasie devrait être connue du public.

3. LES ENJEUX ASSOCIÉS À L'EUTHANASIE ET AU SUICIDE ASSISTÉ

L'impact sur les personnes en fin de vie

Très peu d'études nous renseignent sur l'impact de la disponibilité de l'euthanasie ou du suicide assisté sur les personnes en fin de vie. Une étude effectuée en Oregon[15] précise que les personnes considérées vulnérables ne sont pas « surreprésentées » parmi celles qui ont décidé de mettre fin à leurs jours. Cependant, la peur de la mort et de la souffrance, et le sentiment d'être un fardeau pour ses proches ne sont pas des éléments de vulnérabilité considérés dans cette étude.

Bien que l'euthanasie et le suicide assisté ne soient pas autorisés au Canada, la pratique quotidienne en soins palliatifs met en évidence que certaines personnes craignent déjà un traitement adéquat de leurs douleurs de peur que l'on mette ainsi fin à leur vie. L'ouverture à l'euthanasie pourrait dissuader ces personnes de recourir aux soins palliatifs.

L'impact sur les proches

En clinique, en fin de vie, les demandes d'euthanasie proviennent souvent des proches, exprimant ainsi leur souffrance personnelle, leur impuissance, leur épuisement. La reconnaissance de cette détresse est primordiale et permet d'apporter le soutien nécessaire, mais ne justifie en rien d'écourter la vie de la personne moribonde.

Le temps consacré à accompagner vers la mort une personne chère contribue à amorcer un deuil, qui bien que difficile, pourra se résoudre avec un minimum de difficulté. L'impact sur les proches d'un décès par euthanasie ou suicide assisté, encore une fois, est très peu étudié. Nous savons cependant que le deuil associé à un suicide est particulièrement difficile. Nous devons donc nous questionner sur celui associé à une vie écourtée par l'euthanasie ou un suicide assisté.

L'impact sur les individus en santé

Plusieurs sociétés ne considèrent pas une mort provoquée comme un moyen de traiter la souffrance d'une personne. De façon tout à fait humaine, la majorité des personnes se sentent mal à l'aise au contact de la souffrance éprouvée par autrui. Naturellement, elles cherchent à venir en aide, à référer aux personnes compétentes. Par exemple, la prévention du suicide des personnes souffrant de dépression est une responsabilité reconnue par tous. Pourquoi la société accepterait-elle une attitude différente lorsque la personne est en fin de vie ?

Les atteintes à la dignité sont multiples et ne sont pas réservées aux personnes au terme de leur vie. La souffrance qu'elles suscitent devrait entraîner un appel à la mobilisation, à la solidarité afin de mettre fin à ces atteintes, et non mettre fin à la vie elle-même. Actuellement, les soins palliatifs répondent à cet appel avec une approche interdisciplinaire par une équipe de professionnels de la santé et de bénévoles bien formés; ils ne sont disponibles que pour une minorité de personnes et cette pénurie se traduit par des souffrances inutiles et injustes. On ne peut qu'exiger une accessibilité accrue à des soins de fin de vie de qualité.

Force nous est de constater que certaines personnes refusent cette approche, que certaines autres n'y trouvent pas le confort souhaité. Accéder à leur demande d'euthanasie ou de suicide assisté peut sembler une solution à leur problème. Par contre, les impacts mal connus d'une telle mesure sur la population en général, les malades et leurs proches en particulier, doivent nous inciter à la plus grande prudence. Accepter l'euthanasie pour éliminer la souffrance de certains risque d'engendrer des souffrances tout aussi sévères, sinon plus, chez plusieurs. Le « devoir de mourir » pour protéger ses proches, parce que les traitements sont trop coûteux pour la famille, la société, autant que le refus de l'analgésie par crainte d'un acte euthanasique ou un syndrome dépressif non reconnu, non traité seront des sources de souffrance additionnelle pour une population déjà vulnérable.

Il existe encore plusieurs inconnus sur les impacts à court, moyen et long terme, du recours à l'euthanasie et au suicide assisté, ce qui oblige à la plus grande prudence.

L'impact d'une éventuelle légalisation de l'euthanasie sur la société

La question de la légalisation de l'euthanasie n'est ni une question médicale, ni une question juridique. C'est une question qui concerne l'ensemble de la société québécoise et qui s'inscrit dans un projet de société. Elle oblige à penser aux valeurs qui en supporteront l'*ethos*. Elle oblige également à réfléchir à la place que nous souhaitons accorder aux personnes démunies, malades, vieilles et mourantes.

Les revendications pour l'assistance au suicide et l'euthanasie s'élèvent généralement au nom de l'autonomie. Si cette valeur occupe une grande place dans notre société, rarement s'interroge-t-on sur ses limites et sur ses effets négatifs sur la solidarité. À ce sujet, Charles Taylor, philosophe et politicologue, rappelle que tous les choix s'exercent dans une collectivité et que leur validité s'inscrit dans un « horizon de significations » :

> *Dans certaines de ses formes, ce discours (sur l'autonomie) tourne à l'apologie du choix pour lui-même : toutes les options se valent, parce qu'elles se font librement et que le choix leur confère à lui seul une valeur. […] Mais du coup se trouve niée l'existence d'un horizon préexistant de signification, grâce auquel certaines choses valent plus que d'autres ou certaines, rien du tout, préalablement à tout choix (p. 54)*[16].

Voilà pourquoi, il ajoute que le choix, expression de l'autonomie, cohabite difficilement avec des valeurs comme la solidarité et l'altérité :

> *L'agent qui cherche le sens de la vie, qui essaie de se définir de façon significative, doit se situer par rapport à un horizon de questions essentielles. C'est ce qu'il y a d'autodestructeur dans les formes de la culture contemporaine qui se referment sur l'épanouissement de soi en s'opposant aux exigences de la société ou de la nature, et*

13. Cf. Callahan (2008), *op cit.*

14. Pour plus de détails, consultez, entre autres, l'édition de juin 2010 du Canadian Medical Association Journal, *CMAJ*, 2010 ; 182 (9), notamment les articles de Inghelbrecht E. et al., The role of nurses in physician-assisted deaths in Belgium, et Chambaere K. et al., Physician-assisted deaths under the euthanasia law in Belgium: a population-based survey.

15. Legal physician-assisted dying in Oregon and the Netherlands: evidence concerning the impact on patients in "vulnerable" groups, Battin MP, and all. *J. Med. Ethics.* 2007 ; 33 : 591-597.

16. Taylor, C., *Grandeur et misère de la modernité*. Montréal, Fides, 2002.

> *qui tournent le dos à l'histoire et aux exigences de la solidarité (p. 57)*[17].

En d'autres mots, Taylor situe l'expression de l'autonomie du citoyen dans un contexte sociétal. L'être humain est aussi un être social, un citoyen de droits certes, mais aussi un citoyen de devoirs envers autrui et envers la société. Ce qui conduit Taylor à évoquer les « exigences de la solidarité ». D'autres auteurs évoquent la notion d'« autonomie relationnelle » pour insister sur les conséquences d'une autonomie proclamée sans limite imposée par l'horizon sociétal[18].

Il est intéressant de rappeler que le système de santé et des services sociaux du Québec prend d'ailleurs appui sur les valeurs « de solidarité, d'équité et de compassion » (Regards sur le système de santé et de services sociaux du Québec, 2009, p. 43). Il vise une « synergie étroite entre les acteurs du réseau et la responsabilisation de tous, de l'usager jusqu'à l'autorité ministérielle » (p. 43). La recherche de cohérence envers les valeurs de notre système de santé interpelle tous les acteurs, à tous les niveaux. La solidarité est appelée à s'incarner au sein même des équipes de soins, entre les professionnels de la santé, entre les établissements, entre les organismes communautaires, entre les services (par exemple, les soins à domicile) pour la poursuite du bien-être de la personne malade et de ses proches.

La question « quelle société choisissons-nous d'être ? » renvoie aux valeurs qu'une société choisit de promouvoir. Dans un contexte démographique où la société québécoise affiche un taux élevé de personnes âgées et où la surpopulation se manifeste déjà dans les CHSLD, quel est le message que notre société choisit de transmettre à ses aînés, des personnes « improductives » et « coûteuses » ? Serait-il héroïque de recourir à l'euthanasie pour libérer la société du fardeau qu'elles représentent? Les propos de la philosophe Corine Pelluchon sont éclairants : « […] si l'euthanasie devient la réponse au problème de la souffrance, cela signifie symboliquement que la personne malade et handicapée n'a pas sa place dans la société » (p. 55)[19]. Il devient délicat alors d'évoquer la solidarité envers les personnes malades, âgées, handicapées ou mourantes quand celles-ci sont symboliquement absentes de la société.

Il faut mentionner quelques paradoxes qui surgissent dans le paysage quand il est question de légaliser l'euthanasie et l'assistance au suicide. D'abord, le mandat de la profession médicale repose sur le célèbre *primum non nocere*. L'euthanasie contreviendrait à ce principe. Il est donc prévisible que le soupçon puisse s'élever à l'endroit de l'institution que représente la profession médicale si elle en venait à pratiquer l'euthanasie. Un deuxième paradoxe concernant la légalisation : une loi vise habituellement à légiférer pour l'ensemble de la société, et non pas pour une minorité. Prenons l'exemple du code de la sécurité routière qui s'applique à l'ensemble de la société. Cependant, on ne légiférera pas pour le citoyen qui brûle un feu rouge quand il se dirige vers une urgence avec, à son bord, une personne qui fait une crise cardiaque. Troisième paradoxe : comment concilier la légalisation de l'assistance au suicide, d'une part, avec les efforts consentis pour la prévention du suicide, d'autre part? Et comment passer sous silence le désarroi des familles dont un proche s'est enlevé la vie ?

En résumé, la légalisation de l'euthanasie viendrait accorder priorité à la valeur « autonomie », à l'origine du repli sur soi au détriment de valeurs prônant l'altérité et la solidarité. Ainsi, la rupture du lien social aurait pour conséquence l'isolement et l'abandon plutôt que la promesse d'une solidarité envers la personne malade, âgée ou mourante – tout en ayant un effet potentiellement néfaste au sein même des équipes soignantes.

La légalisation de l'euthanasie viendrait accorder priorité à la valeur « autonomie », à l'origine du repli sur soi au détriment de valeurs prônant l'altérité et la solidarité.

4. EN CONCLUSION

La personne en fin de vie est toujours vivante et mérite toutes nos attentions. Cette période de la vie suscite des craintes, des souffrances réelles, mais c'est aussi le temps des bilans, des dernières rencontres. C'est un moment précieux dans la vie des hommes – temps auquel l'euthanasie coupe court.

La consultation qui s'amorce devrait reposer sur une discussion sereine, à partir d'une juste connaissance de la fin de vie, en nommant les choses par leur nom. Si dans un premier temps la question de mourir dans la dignité concerne les personnes en fin de vie, c'est toute la société qui s'interroge sur la place accordée à la mort, au deuil, à la souffrance et cherche des solutions qui permettront une vie meilleure, jusqu'au dernier souffle.

Invitation du comité d'éthique

Les membres du comité d'éthique souhaitent rejoindre les intérêts des membres du Réseau. Aussi, ils vous invitent à leur soumettre des textes (environ 1 000 mots) qui pourraient paraître dans les « capsules éthiques » du Bulletin. Les membres vous invitent également à leur faire part de sujets qui vous préoccupent et qui pourraient éventuellement faire l'objet d'un texte, signé par les membres du comité d'éthique, et qui rejoindrait les « capsules éthiques ».

Enfin, toutes vos suggestions, en matière éthique, sont les bienvenues.

Danielle Blondeau,
Présidente du comité d'éthique

Pour transmission d'idées et de textes, vous adresser au secrétariat du Réseau :

Téléphone : 514-282-3808
Télécopieur : 514-844-7556
Courriel : info@aqsp.org

17. Ibid.
18. Barclay L. Autonomy and the Social Self. In Mackenzie C., Stoljar N., eds. *Relational autonomy: Feminist perspectives on autonomy, agency and the social self.* New York: Oxford University Press ; 2000 : 52-71.
19. Pelluchon, C., *L'autonomie brisée: bioéthique et philosophie.* Paris, Presses universitaires de France, collection Léviathan ; 2009.

Les opiacés normalement prescrits ne tuent pas !

Par : Patrick Vinay et Michelle Dallaire, Service de soins palliatifs, Hôpital Notre-Dame du CHUM, Membres du Comité d'éthique du RSPQ
Extrait d'un article publié dans les *Cahiers francophones de soins palliatifs*, vol. 11, no 1.

Dans le public, la morphine est souvent associée à la mort, probablement parce que celle-ci est prescrite plus souvent ou en plus grande quantité à la fin de la vie.

En effet la douleur augmente à ce moment [1] et les besoins du malade en morphine augmentent aussi. Le public est surpris de la rapide évolution du malade : « Il jouait aux cartes hier, il est en coma aujourd'hui : que lui ont-ils donné ? » De là à conclure que la prescription de morphine a causé le coma et hâté la mort, il y a un pas très vite franchi. Les familles sont donc parfois hésitantes à accepter que l'on soulage adéquatement leurs proches : ils ont peur qu'on abrège leur vie ! Le bruit court que la morphine est toxique pour le cœur : c'est pourtant un mythe. Il est impérieux de le corriger, car cela mène à un traitement sous optimal des patients souffrants, victimes des pressions des familles sur les soignants.

Même les médecins ont parfois l'impression d'avoir hâté le départ d'un malade en lui prescrivant de la morphine. En administration continue, ils parlent parfois d'euthanasie lente [2, 3]. Mais est-ce vrai? La morphine est-elle une amie ou une ennemie du malade en fin de vie [2]? Hâte-t-elle vraiment la mort ? La question est de grande importance. Quand on sait le bénéfice remarquable pour le malade d'un traitement adéquat de la douleur [4], on comprend toute l'importance qu'a une information juste du public et des soignants en la matière.

Les opiacés sont des molécules qui agissent comme des équivalents exogènes de ligands endogènes (endorphines, enképhalines, dynorphines, nociceptines) de récepteurs cérébraux (MOP, KOP, DOP, NOP) [5]. Ces derniers sont présents dans le cerveau où ils contribuent à la régulation de la douleur, de la respiration, de la réponse au stress, de l'appétit et de la thermorégulation [5] . La concentration locale et circulante des β-endorphines est accrue par le bien-être et par l'exercice physique régulier par exemple [6]. Cela élève le seuil de la douleur : les endorphines ont de profondes propriétés analgésiques. Au contraire, les endorphines sont abaissées dans les situations de stress, de douleur ou d'inconfort.

Ainsi un coureur de fond bien entraîné, possédant un fort capital d'endorphines, peut se fracturer un os du pied durant sa course sans s'en rendre compte : la douleur n'apparaîtra que plus tard, une fois la course finie et le stress disparu. À l'inverse, le malade devenu comateux ou qui ne bouge plus depuis quelques jours a mal et gémit simplement parce qu'on le déplace dans son lit [7]. Il n'a aucune lésion dans ses membres, mais son cerveau, privé d'endorphines, ne supprime plus la douleur des petits inconforts liés aux mouvements. L'administration de morphine vient remplacer ou élever artificiellement les endorphines et a donc un puissant effet analgésique. Tout se passe comme si les endorphines cérébrales, abaissées par la douleur ou la dyspnée, pouvaient être remplacées par les opiacés (des « exorphines ») qui fournissent un équivalent exogène des endorphines : l'inconfort s'abaisse ou disparaît et on ne voit pas de signes de toxicité des opiacés.

> « *La morphine est-elle une amie ou une ennemie du malade en fin de vie ?* »

D'autres inconforts suppriment aussi la production endogène d'endorphines. La dyspnée est certainement une source majeure d'inconfort et d'anxiété. Les opiacés, et particulièrement la morphine, sont donc utilisés pour corriger ce pénible sentiment de manque d'air. L'utilisation prudente de doses appropriées de morphine est efficace et sans danger sur le plan respiratoire [8-10] même chez les patients porteurs d'une insuffisance respiratoire [11].

Mais quand on augmente les niveaux de morphine au-delà des niveaux appropriés pour soulager la douleur ou l'inconfort, une toxicité apparaît. Celle-ci survenait plus précocement au cours des études portant sur la pharmacologie des opiacés, initialement réalisées chez des sujets sains ou chez des animaux normaux et présentant donc des niveaux d'endorphines normaux. Si les endorphines sont normales (patient sain) ou si un remplacement optimal est déjà réalisé (patient déjà soulagé), une toxicité d'éveil et d'attention apparaît d'abord, puis une toxicité respiratoire s'ajoute si on continue d'augmenter les doses d'opiacés. Dans les cas les plus graves, les opiacés administrés en surdose peuvent provoquer le décès, comme peut le faire n'importe quel médicament mal utilisé. La notion qu'il s'agit de médicaments susceptibles de raccourcir la vie vient de là. C'est pourquoi il est recommandé de ne jamais donner plus d'opiacés que ce qui est requis pour soulager la douleur ou la dyspnée [12].

Les opiacés sont donc sécuritaires à doses appropriées pour le remplacement des endorphines, mais pas au-delà. Ainsi, si d'autres médicaments (co-analgésiques) ou d'autres manœuvres analgésiques (radiothérapie par exemple) réduisent la douleur du malade, la dose appropriée d'opiacés diminue d'autant. Si on n'ajuste pas à la baisse leur apport, on verra apparaître des signes de toxicité. Au contraire, les opiacés restent parfaitement sécuritaires lorsqu'ils sont adéquatement ajustés aux variations de l'inconfort vécu par le malade [13, 14].

De fait, les évidences les plus récentes obtenues chez des malades démontrent que les opiacés (morphine et autres) bien administrés soulagent mais ne tuent pas !

Lorsqu'on étudie la toute fin de la vie (les dernières 48 h), la survie des malades

n'apparaît pas moindre chez les malades qui reçoivent plus de morphine (plus que 600 mg vs moins de 250 mg de morphine-équivalent en 48 h) que d'autres. Dans une cohorte de 238 patients consécutifs suivis en soins palliatifs durant 1 à 182 jours, on ne retrouvait en rétrospective aucune tendance à une survie plus courte chez les malades qui recevaient des doses élevées de morphine [15]. Au Japon, une autre étude récente [16] ne montre aucune surmortalité avec les opiacés. En 2004, une étude rétrospective venant d'Israël permet de montrer sur 435 patients que l'utilisation de doses élevées de morphine (ad 600 mg par jour) ne raccourcit pas la survie des malades : ceux-ci vivent aussi longtemps que les malades qui n'en reçoivent pas ou en reçoivent moins : les courbes de survie de Kaplan-Meier sont superposables [17]. Une autre étude récente [18] confirme cette observation : les malades recevant des quantités de morphine progressivement croissantes pour contrer l'augmentation de la douleur vivent plus longtemps même s'ils voient leur apport de morphine croître plus que les autres (doubler ou plus). En 2006 Portenoy confirme chez 725 patients terminaux qu'il est impossible d'incriminer les opiacés comme cause significative de décès [19]. Dans tous les cas, la dose de morphine doit être soigneusement titrée pour contrôler les symptômes des malades, suivant la recommandation usuelle de ne pas donner plus que la dose appropriée pour soulager les symptômes [12, 20, 21].

La prescription d'opiacés est donc sécuritaire lorsqu'on respecte les balises qui en encadrent l'utilisation [13]. La morphine n'est d'ailleurs pas un médicament utilisé pour hâter la mort dans les pays comme la Hollande où on pratique l'euthanasie [22] et elle ne fait pas partie des *kits* vendus à cette fin en Belgique [23] : elle n'est pas un agent létal assez efficace pour cela.

Par ailleurs, on sait que certains praticiens donnent parfois des doses inappropriées dans le but d'abréger la vie, (surtout dans les pays où l'euthanasie est acceptée) [22, 24-26]. Tous les médicaments mal utilisés peuvent tuer : est-ce le médicament qui est létal ou le prescripteur qui est dangereux [27] ? N'y a-t-il pas ici une question de qualité de pratique médicale ? ■

Références

1. Ventafridda, V., et al., *Symptom prevalence and control during cancer patients' last days of life*. J Pall Care, 1990. 6 : p. 7-11.
2. Bates J., Gwyther L., and Dinat N., *Morphine : friend or foe?* Malawi medical journal, 2008. 20 : p. 112-4.
3. Billings, J.A. and S.D. Block, *Slow euthanasia*. J Pall Care, 1996. 12 : p. 21-30.
4. Ergmayer, P.K., *A message of hope to those in painful expectation of death*. New Zealand Medical J, 2001 : p. 167.
5. Pattinson, K., *Opioids and the control of respiration*. Br J Anaesth, 2008. 100 : p. 747-58.
6. Cote, J.N. and M.K. Hoeger Bement, *Update on the relation between pain and movement : consequences for clinical practice*. Clin J Pain, 2010.
7. Schofield, P. and B. Davis, *Sensory deprivation and chronic pain : a review of the literature*. Disabil Rehabil, 1998. 20(10) : p. 357-66.
8. George, J.A., et al., *The effect of intravenous opioid patient-controlled analgesia with and without background infusion on respiratory depression : a meta-analysis*. J Opioid Manag. 6(1) : p. 47-54.
9. Walsh, T.D., N.I. Rivera, and R. Kaiko, *Oral morphine and respiratory function amongst hospice inpatients with advanced cancer*. Support Care Cancer, 2003. 11(12) : p. 780-4.
10. Estfan, B., et al., *Respiratory function during parenteral opioid titration for cancer pain*. Palliat Med, 2007. 21(2) : p. 81-6.
11. Gallagher, R., *Killing the symptom without killing the patient*. Can Fam Physician, 2010. 56 : p. 544-46.
12. Janssen, D.J.A., et al., *A dosage of opioids should never exceed what is necessary to relieve symptoms*. Am J Resp Care Med, 2008. 178 : p. 1186.
13. Baust, G., *[Does morphine have a life-shortening effect?]*. MMW Fortschr Med, 2008. 149 Suppl 4 : p. 144-7.
14. Rurup, M.L. and B.D. Onwuteaka-Philipsen, *Relieving pain and suffering does not hasten death*. Crit Care Med, 2008. 36(8) : p. 2486-7.
15. Thorns A, S.N., *Opioid use in last week of life and implications for end-of-life decision-making*. Lancet, 2000. 356 : p. 398-9.
16. Morita T, T.J., Inoue S, *Effects of high dose opioids and sedative on survival in terminally ill cancer patients*. J Pain Symptom Management, 2001. 21 : p. 282-9.
17. Bercovitch M, A.A., *Patterns of high-dose morphine use in a home-care hospice service*. Cancer, 2004. 101 : p. 1473-7.
18. Bengoechea, I., et al., *Opiods use at the end of life and survival in a hospital at home unit*. J Pall Medicine, 2010. 13 : p. 1079-83.
19. Portenoy, R.K., et al., *Opioid use and survival at the end of life : a survey of a hospice population*. J Pain Symptom Management, 2006. 32 : p. 535-40.
20. Ryan M, M.T., Loprinzi CE, *As-needed morphine : yes, but at what dose and at what interval?* J Clin Oncol, 2005. 23 : p. 3849-52.
21. Sykes, N. and A. Thorns, *The use of opioids and sedatives at the end of life*. Lancet, 2003. 4 : p. 312-18.
22. van der Heide A. Onwuteaka-Philipsen BD, R.M., Buiting HM, van Delden JJ et al, *End-of-life practices in the Netherlands under the euthanasia act*. New Eng J Med, 2007. 356 : p. 1957-65.
23. *Euthanasia : a 'kit' sold in Belgian pharmacies*. Prescrire International, 2005. 79 : p. 197.
24. Lo B, R.G., *Palliative sedation in dying patients*. JAMA, 2005. 294 : p. 1810-16.
25. Rietjens JA, v.D.J., van der heide A etb al, *Terminal sedation and euthanasia : a comparison of clinical practices*. Arch Int Med, 2006. 166 : p. 749-53.
26. Douglas, C., I. Kerridge, and R. Ankeny, *Managing intentions : the end-of-life administration of analgesics and sedative and the possibility of slow euthanasia*. Bioethics, 2008. 22 : p. 388-96.
27. George R, R.C., *Lethal opioids or dangerous prescribers?* Pall med, 2007. 21 : p. 77-80.

Les bourses et le Prix Reconnaissance

du Réseau de soins palliatifs du Québec

Vous avez des idées plein la tête, des projets plein les bras, des rêves plein le cœur ?

Le Réseau de soins palliatifs du Québec souhaite vous aider à les réaliser. Nous vous offrons cette année encore des bourses pour concrétiser vos projets.

Nous vous rappelons qu'afin de faciliter les mises en candidature et augmenter les possibilités de remettre chacune des bourses, le comité de sélection se charge désormais d'attribuer les bourses selon les projets présentés.

Vous trouverez les formulaires de mise en candidature sur le site Internet du RSPQ et la date limite pour poser votre candidature est le 25 avril 2011.

Les candidats devront être membres du Réseau de soins palliatifs du Québec au moment de la signature de leur mise en candidature et par souci écologique nous vous demandons de joindre un seul CV, soit celui du signataire de la demande.

Le **Prix Reconnaissance** vise à reconnaître le travail d'une personne ou d'un organisme qui s'est illustré dans le domaine des soins palliatifs au Québec. Les formulaires sont aussi disponibles sur le site du Réseau et la date d'échéance est le **25 avril 2011**.





La sédation palliative : quelques enjeux cliniques et éthiques

Par : Danielle Blondeau, présidente du Comité d'éthique du RSPQ

La pratique de la sédation en fin de vie est parfois contestée sur le plan éthique puisque des auteurs l'associent à l'euthanasie. Pour aborder le sujet, une définition de la sédation palliative sera proposée ainsi que ses indications. Par la suite, les enjeux éthiques qui lui sont associés seront discutés.

Enjeux cliniques

Broeckart et Olarte (2002) définissent la sédation palliative de la façon suivante :

> *Elle consiste en l'administration intentionnelle de médications sédatives en dosages et en combinaisons requis pour réduire l'état de conscience d'un patient en phase terminale, autant que nécessaires pour soulager un ou plusieurs symptômes réfractaires.* (p. 170, traduction libre)

Les auteurs préfèrent utiliser l'expression de « sédation palliative » plutôt que de « sédation terminale ». Si la sédation palliative est un traitement de dernier recours, il n'en demeure pas moins qu'elle représente un traitement actif et positif en vue de soulager un ou des symptômes réfractaires. L'intention est de soulager, non pas d'abréger la vie du patient. Quant à l'expression de « sédation terminale », elle risque d'entretenir la confusion avec l'euthanasie puisqu'elle est rapidement associée à l'idée de terminer la vie du patient. L'expression de « sédation palliative » a le mérite de mettre l'emphase sur un contexte de soins palliatifs, soit la fin de vie, et suggère un effort actif pour soulager le patient et non pas de mettre un terme à la vie des patients.

La définition proposée porte sur « l'administration intentionnelle de médications sédatives en dosages et en combinaisons requis ». Cette précision permet de distinguer la sédation palliative de l'euthanasie puisque que les médications administrées correspondent aux besoins du patient. La proportionnalité du dosage en fonction des symptômes représente un frein à l'euthanasie puisqu'une telle approche évite le surdosage qui pourrait abréger la vie du patient.

Le recours à la sédation palliative est indiqué en présence de symptômes réfractaires. Broeckart et Olarte (2002) les définissent de la façon suivante : « Tout symptôme peut être considéré réfractaire à un traitement quand il ne peut être adéquatement contrôlé en dépit des efforts pour apporter un soulagement dans une période donnée sans compromettre l'état de conscience. » (p. 172, traduction libre) Aussi, la pratique de la sédation palliative devient exceptionnelle et ne saurait être une pratique courante en soins palliatifs.

Enjeux éthiques

La sédation en fin de vie a déjà été identifiée par Billings et Block (1996) à une forme d'« euthanasie lente ». Pour ces auteurs, la pratique de la sédation serait identique à une pratique euthanasique, comme si l'intention de précipiter la mort se substituait à l'intention de soulager. Leur position a suscité de nombreux commentaires révoquant leurs arguments (Mount, 1996 ; Brody, 1996 ; Dickens, 1996 ; Portenoy, 1996; Morita, Tsunoda, Inoue et Chihara, 1999).

Si la controverse sur le plan éthique est réelle, plusieurs experts en soins palliatifs n'identifient pas la sédation à une forme d'euthanasie (Morita, Tsunoda, Inoue et Chihara, 1999 ; Verkerk, Wijlick, Legemaate et De Graeff, 2007). Retenons, ici, que l'intentionnalité de l'acte prend toute son importance. En effet, soulager ne saurait être une pratique équivalente à hâter la mort tant sur le plan éthique que du soin apporté. Dans une étude[1] sur le sujet (Blondeau, Dumont, Roy et Martineau, 2008), les médecins interviewés indiquent clairement que la finalité poursuivie par la sédation est thérapeutique : elle vise uniquement à soulager le patient. Enfin, il est intéressant de mentionner que, parmi quelques études disponibles, il n'y aurait pas de différence significative concernant la survie de patients qui ont reçu ou pas une sédation, ce qui signifie que la sédation n'abrégerait pas la vie (Ventafridda, Ripamonti, De Conno, Tamburini et Cassileth, 1990 ; Stone, Phillips, Spruyt et Waight, 1997 ; Wein, 2000 ; Morita, Tsunoda, Inoue et Chihara, 2001 ; Sykes et Thorns, 2003 ; Kohara, Ueoka, Takeyama, 2005).

Ce constat met en perspective l'épineuse question de la cessation de l'alimentation et de l'hydratation. Billings et Block (1996) condamnent la sédation puisque, selon eux, l'arrêt de l'alimentation ou de l'hydratation porte atteinte à la vie des patients. D'autres, comme Hallenbeck (1999), soutiennent que les patients confrontés à une sédation ont déjà cessé de s'alimenter et de s'hydrater (p. 223). De plus, l'arrêt de l'alimentation ou de l'hydratation artificielle n'est pas un prérequis pour avoir recours à la sédation.

Pour réfléchir à la validité éthique de la sédation palliative, le principe du double effet peut être évoqué pour appuyer la pratique de la sédation. Il se traduit de la façon suivante : une action qui poursuit un bon objectif peut être exécutée en dépit du fait que la fin soit atteinte au prix d'une conséquence possible, prévisible et non recherchée comme telle (Quill, Dresser et Brock, 1997). Dans le

1. Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, 2002-2005.

contexte de la sédation, l'objectif recherché est le soulagement des symptômes, dans un contexte de fin de vie, qui s'accompagne d'un état de conscience altéré rendant impossible la communication avec l'entourage.

Le principe de proportionnalité pourra aussi être évoqué pour justifier la pratique de la sédation. Il s'agit d'établir la proportion entre les bénéfices recherchés et les préjudices causés, ce qui signifie que les premiers doivent surpasser les derniers. Dans le cas de la sédation, le soulagement d'un symptôme réfractaire représentera un bénéfice supérieur au préjudice associé, soit la rupture de la communication avec les proches.

Enfin, un principe primordial à respecter dans toutes décisions concernant l'induction ou non d'une sédation repose sur celui du respect de l'autonomie du patient. Un patient en fin de vie a toujours droit de regard sur ses soins et traitements. Dans les situations d'inaptitude à fournir un consentement, le représentant légal sera consulté. Des auteurs canadiens ont proposé un guide de pratique clinique sur la sédation en fin de vie (Braun, Hagen et Clark, 2003). Le recours au consentement y est central. L'étude de Blondeau, Dumont, Roy et Martineau (2008) a permis de mettre en évidence que, pour les médecins interviewés, le respect de l'autonomie du patient était le critère dominant toute prise de décision au sujet de la sédation.

En terminant, il faut mentionner un lieu de controverse éthique concernant une indication à la sédation : la souffrance existentielle. La question incontournable qui se pose est la suivante : est-il acceptable sur le plan éthique de recourir à la sédation en présence d'un symptôme qui n'est pas de nature physique ? La recherche de Blondeau et al. (2005) démontre de façon significative que les professionnels de la santé – médecins et pharmaciens – ont une attitude défavorable face au recours à la sédation en présence de souffrance existentielle. Leur attitude, néanmoins, est favorable quand il s'agit de douleur physique réfractaire. Une solution temporaire face à cet enjeu de taille est peut-être le recours à la sédation intermittente qui permettrait un répit, puis un retour à la réalité.

En résumé, la sédation palliative, pratique de dernier recours en soins palliatifs, est acceptable d'un point de vue éthique. Quant à son recours en présence de souffrance existentielle, il faut y accorder davantage de réflexion et de recherche. ■



Références

Billings, J.A. et Block, S.D. (1996). Slow euthanasia. *Journal of Palliative Care, 12*(4), 21-30.

Blondeau, D., Dumont, S., Roy, L. et Martineau, I. (2008). Attitudes of Quebec doctors toward sedation at the end of life : an exploratory study. *Palliative Medicine* (soumis pour publication).

Blondeau, D., Roy, L., Dumont, S., Godin, G. et Martineau, I. (2005). Physicians' and pharmacists' attitudes toward the use of sedation at the end of life: influence of prognosis and type of suffering. *Journal of Palliative Care, 21*(4), 238-45.

Braun, T.C., Hagen, N.A. et Clark, T. (2003). Development of a clinical practice guideline for palliative sedation. *Journal of Palliative Medicine*, 6(3), 345-50.

Brody, H. (1996). Commentary on Billings and Block's «Slow euthanasia». *Journal of Palliative Care, 12*(4), 38-41.

Broeckaert, B. et Nũnez-Olarte, J.M. (2002). Sedation in palliative care: facts and concepts. In H. ten Have, Clark, D. (Ed), *The Ethics of Palliative Care: European perspectives* (pp. 166-180). Buckingham: Open University Press.

Dickens, B.M. (1996). Commentary on «Slow euthanasia». *Journal of Palliative Care, 12*(4), 42-3.

Hallenbeck, J. (1999). Terminal sedation for intractable distress. *The Western Journal of Medicine. 171*(4), 222-3.

Kohara, H., Ueoka, H. et Takeyama, H. (2005). Sedation for Terminally Ill Patients with Cancer with Uncontrollable Physical Distress. *Journal of palliative Medicine, 8*, 20-25.

Morita, T., Tsunoda, J., Inoue, S. et Chihara, S. (2001). Effects of High Dose Opioids and Sedatives on Survival in Terminally Ill Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management, 21*(4), 282-289.

Morita, T., Tsunoda, J., Inoue, S. et Chihara, S. (1999). Do Hospice Clinicians Sedate Patients Intending to Hasten Death? *Journal of Palliative Care, 15*(3), 20-23.

Mount, B. (1996). Morphine drips, terminal sedation, and slow euthanasia: definitions and facts, not anecdotes. *Journal of Palliative Care, 12*(4), 31-37.

Portenoy, R.K. (1996). Morphine Infusions at the End of Life: The Pitfalls in Reasoning from Anecdote. *Journal of Palliative Care, 12*(4), 44-46.

Quill, T.E., Dresser, R. et Brock, D.W. (1997). The rule of double effect--a critique of its role in end-of-life decision making. *The New England Journal of Medicine, 337*(24), 1768-1771.

Stone, P., Phillips, C., Spruyt, O. et Waight, C. (1997). A comparison of the use of sedatives in a hospital support team and in a hospice. *Palliative Medicine, 11*, 140-144.

Sykes, N. et Thorns, A. (2003). The use of opioids and sedatives at the end of life. *Lancet Oncology, 4*, 312-318.

Ventafridda, V., Ripamonti, C., De Conno, F., Tamburini, M. et Cassileth, B.R. (1990). Symptom prevalence and control during cancer patients' last days of life. *Journal of Palliative Care, 6*(3), 7-11.

Verkerk, M., van Wijlick, E., Legemaate, J. et de Graeff, A. (2007). A national guideline for palliative sedation in the Netherlands. *Journal of Pain and Symptom Management, 34*(6), 666-670.

Wein, S. (2000). Sedation in the imminently dying patient. *Oncology, 14*(4), 585-592.

Ombres et lumières sur la fin de la vie :

Pour nourrir la réflexion et poursuivre le travail d'information auprès du grand public



Introduction par : Manon Champagne, coordonnatrice du *Bulletin*, membre du CA du Réseau

Dr Patrick Vinay, actuellement médecin à l'Unité de soins palliatifs de l'Hôpital Notre-Dame et membre du comité d'éthique du Réseau de soins palliatifs du Québec, a récemment publié le livre *Ombres et lumières sur la fin de la vie*. Comme il est mentionné en quatrième page de couverture de cet ouvrage, celui-ci « propose des situations réelles qui illustrent les enjeux de la fin de la vie. Il doit beaucoup à de nombreux malades partis dans la paix ou la détresse. En ces temps où l'euthanasie est proposée comme un soin approprié, leur histoire se veut un soutien à la réflexion. » En plus de déboulonner certains mythes (p. ex. celui de la morphine qui tue), ce livre fournit à travers les 23 situations qui y sont décrites, des illustrations particulièrement intéressantes de divers enjeux ou questionnements relatifs à la fin de vie. Les textes sont bien campés, faciles à lire et à comprendre, instructifs et touchants. Ces situations sont aussi publiées sous une forme abrégée dans 52 hebdos régionaux du groupe Quebecor depuis septembre 2010. En ces temps de réflexion collective suscitée notamment par la tenue de la Commission parlementaire sur la question de mourir dans la dignité, ces textes peuvent grandement contribuer à l'information du grand public, et ce, tant dans leur version intégrale, disponible dans le livre, que dans leur version abrégée. Avec l'autorisation de l'éditeur, Médiaspaul, une des situations est rapportée intégralement dans ce numéro du *Bulletin*.



Un arrêt de traitement[1]

Un homme me raconte son histoire récente, les larmes aux yeux.

« L'année dernière, deux doigts de la main gauche de ma femme refusaient de bouger. Six mois plus tard, elle ne pouvait plus marcher, et cela fait un mois maintenant qu'elle est complètement paralysée. Elle doit rester au lit tout le temps et elle ne peut plus respirer normalement : ses côtes ne bougent plus. Il lui faut un masque sur son visage presque tout le temps, et une machine pour souffler de l'air dans ses poumons. Elle ne peut presque plus enlever le masque. Elle devient essoufflée quand elle l'ôte pour parler ou pour manger. Mais ce masque lui fait mal, car il écrase son visage et la blesse. Elle ne veut pas de cette machine pour respirer! Et maintenant, elle souffre quand on la tourne, quand on la déplace. Elle ne veut pas continuer à vivre paralysée et complètement dépendante. C'est son droit, n'est-ce pas ? »

Cette femme souffre d'une maladie appelée sclérose latérale amyotrophique (SLA), ou maladie de Lou Gehrig, au cours de laquelle les fonctions motrices s'éteignent les unes après les autres. Un peu comme si une prison d'acier se refermait sur un corps de plus en plus immobile, elle se trouve enfermée dans son corps et dans sa chambre : elle regarde sa vie et n'y voit plus d'avenir. Lentement, elle s'est habituée à cette idée que sa vie achevait. Ses parents, ses amis défilent dans sa chambre, essuyant une larme à la sauvette. Elle demeure souriante, accueillante. Certains la trouvent même plus belle encore qu'auparavant!

Mais elle se détériore. Bientôt, le masque ne suffira plus. Elle est transférée à l'hôpital. Son idée est claire et sa famille la soutient : elle ne veut pas, elle ne peut pas continuer. C'est de plus en plus difficile, et bientôt il y aura de nouvelles décisions à prendre. Elle aura besoin d'un trou dans la trachée, d'un respirateur mécanique plus complexe, d'un tube dans l'estomac pour être nourrie d'une diète liquide, d'une sonde dans la vessie, etc. Elle ne pourra plus parler du tout. Ce qu'elle exprime à ses proches et au personnel soignant indique clairement qu'elle ne veut rien de tout cela. Elle veut plutôt mourir paisiblement : elle est arrivée à la fin de sa vie et elle l'accepte. Mais elle ne veut pas souffrir.

Alors, par un matin ensoleillé, en présence des siens et de son mari, elle est endormie avec des sédatifs. Jusqu'à ce qu'elle perde conscience, elle redit à son mari des mots d'amour et un vibrant merci pour ces 25 ans de bonheur, puis elle s'endort calmement. Vingt minutes plus tard, le masque est retiré, et 15 minutes après elle est déclarée morte.

Elle est partie dans l'amour et dans la paix, au milieu des siens.

Est-ce de l'euthanasie ? Non. C'est un arrêt de traitement volontaire et planifié, réalisé avec une aide médicale pour qu'elle ne souffre pas et avec le soutien de sa famille. Ce n'est pas l'acte de donner la mort artificiellement ; c'est l'accueillir lorsqu'elle vient, naturellement. Nul n'est tenu d'accepter de vivre avec une machine, dans des conditions insupportables. Le chapitre 1, article 11 du Code civil du Québec le stipule : « Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature… »

Tous les médecins peuvent accepter un tel refus de traitement et aider à sa réalisation. C'est légal, c'est possible, c'est le droit du malade juridiquement accepté depuis le cas si publicisé de Nancy B. : on n'a pas besoin de changer la loi pour cela. Et surtout, ce n'est pas un meurtre. ■

1. Vinay, Patrick (2010). *Ombres et lumières sur la fin de la vie.* Montréal : Médiaspaul, p. 26 à 28.

Coach, Mentor, Tuteur, Conseiller, Guide…

Quelles sont les différences entre ces approches et quelles sont les applications dans le milieu de la santé ?

Par : Marie-Pier Levesque, avec la collaboration de Lucie Baillargeon, Maryse Bouvette, Manon Champagne et Monique Fortier, toutes membres du Comité de formation du Réseau de soins palliatifs du Québec

Il était une fois quatre professionnelles du milieu de la santé, réunies pour une rencontre du Comité de formation du Réseau de soins palliatifs du Québec, qui ont partagé des aventures professionnelles qui pouvaient avoir des airs de coaching tout en se demandant si cela en était vraiment. Peut-être était-ce finalement du mentorat, du conseil ou seulement de bonnes relations de travail entre deux individus ? À partir de ces quatre histoires vécues, dans lesquelles chacun pourra se reconnaître un peu, nous allons tenter de définir le Coaching et d'en illustrer certaines applications dans le milieu de la santé.

Choisir son Coach, y recourir au besoin et le garder aussi longtemps qu'on en a envie – Le cas de Manon

Pendant une quinzaine d'années, j'ai vécu une relation de coaching avec une de mes collègues, alors que je travaillais dans un hôpital pédiatrique. Ma première rencontre avec cette dame s'est faite lors de mon entrevue d'embauche. Je la connaissais de nom, ayant lu, lors de mes études, un article auquel elle avait contribué. Je me souviens comment j'étais impressionnée de la rencontrer ! Par-dessus tout, je me rappelle de la gentillesse qu'elle a démontrée envers moi. Même si dans mes premiers mois de pratique, une autre de mes collègues avait officiellement été désignée comme étant ma superviseure, j'ai aussi pu bénéficier du soutien de la coach que j'avais choisie. Cette personne a éventuellement accepté un autre poste dans le milieu hospitalier où nous évoluions, mais j'ai continué, sur une base régulière, à la consulter. Je lui parlais de mes projets d'étude, qu'elle m'a encouragée à réaliser. Par la suite, j'ai souvent discuté avec elle de mes choix de cours et des travaux à effectuer. Je lui parlais aussi de mes succès et difficultés professionnels. Plus rarement, j'ai pu évoquer avec elle certaines difficultés personnelles. C'est cette personne qui m'a encouragée à offrir mes premières présentations dans des congrès. C'est aussi elle qui m'a poussée à écrire mes premières recensions dans des revues scientifiques. Elle m'a également amenée à offrir mon expertise dans la planification et la réalisation de certains projets, soit en participant à des groupes de discussion, en offrant des formations ou en participant à des comités. Bref, elle a activement contribué à mon développement professionnel et personnel et je lui en serai toujours reconnaissante.

Manon Champagne, Ph.D., professeure, Département des sciences de la santé, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

Inspirer le développement de nouvelles compétences – Le cas de Kathleen (nom fictif)

Je suis sollicitée pour aider une nouvelle enseignante, Kathleen, qui n'a que quelques jours pour se préparer à enseigner une compétence aux infirmières auxiliaires en début de formation. Tout en lui expliquant le déroulement du cours et la méthodologie utilisée, je lui partage mon enthousiasme pour ces notions abstraites en santé. Je lui fournis le plan et les notes de cours ainsi que les activités d'apprentissage. Son intérêt pour cette matière et son désir de l'enseigner contribuent rapidement à créer un lien entre nous. Nos échanges, après chacun de ses cours, sont stimulants par les nombreux questionnements suscités. La confiance en elle qui se déploie l'incite donc à développer de nouvelles activités et à essayer différentes stratégies pédagogiques. Elle se dit chanceuse d'avoir pu enseigner cette compétence et elle attribue la satisfaction de son expérience à la passion que j'ai su lui communiquer. Lors de mon départ à la fin de l'année scolaire, je lui ai cédé mon bureau de travail, témoignage de ce lien significatif entre nous.

Monique Fortier, infirmière, enseignante, Fierbourg, Centre de formation professionnelle

Un Coaching tendu, tant pour le Coach que pour le *Coaché* – Le cas de Julie (nom fictif)

Julie est une femme de 40 ans ayant une formation de médecin spécialiste dans un pays étranger et n'ayant jamais exercé la médecine. Neuf ans plus tard, elle débute sa résidence en médecine familiale au Québec. De nombreuses difficultés sont notées par différents superviseurs lors des six premiers mois de stages : connaissances déficientes, manque d'organisation et d'efficacité pour accomplir le travail et difficultés relationnelles avec les patients en raison de différences culturelles.

Dans notre programme de formation, on attribue un conseiller pédagogique à tous les résidents durant les deux années de formation. C'est à ce titre que j'interviens auprès de Julie. Mon rôle est de développer une communication privilégiée avec elle, de soutenir ses apprentissages et le développement de son identité professionnelle, d'identifier précocement ses difficultés et de lui transmettre les évaluations. En dépit d'une sympathie de base mutuelle, nos rencontres deviennent pénibles car les évaluations font toujours état de difficultés et de progression insuffisante. Elle est découragée, pleure à chaque entretien et elle adopte une attitude défensive quand je lui fais part d'incidents critiques rapportés par mes collègues. Julie échoue un premier stage en médecine familiale. Malgré la recommandation de notre équipe de prendre un congé de maladie, elle insiste pour terminer un stage en spécialité et se voit attribuer un deuxième échec ce qui la met à risque d'être exclue du programme.

La difficulté de cette situation est la « tension » entre les rôles de conseiller et d'évaluateur. Le rôle du conseiller pédagogique ressemble à celui de coach pour les fonctions d'accompagnement, de soutien et de conseil. Par ailleurs, le rôle d'évaluateur inclut un rapport de pouvoir (verdict de succès ou d'échec pour un stage) qui crée un inconfort chez la résidente. Celle-ci minimise et camoufle ses difficultés. Il n'y a donc pas le contexte d'ouverture et de confiance nécessaire pour que l'étudiante collabore à l'identification de ses faiblesses et la mise en place d'un encadrement pédagogique adapté.

La fin de l'histoire : Julie est finalement mise en probation par le programme et durant trois mois, nous lui proposons un stage non contributoire avec un encadrement très serré de la part de quelques enseignants qui connaissent ses difficultés. Au terme de ce stage, le verdict de notre équipe est que malgré une certaine amélioration, la progression est insuffisante pour permettre à cette résidente de reprendre le programme régulier. Julie conteste cette évaluation et elle demande à être mutée dans un autre milieu de formation. On ne sait pas encore si son stage sera couronné de succès.

**Lucie Baillargeon, MD, M. Sc., professeure,
Département de médecine familiale et de médecine d'urgence,
Faculté de médecine, Université Laval**

Coach à son insu… – Le cas de Lise (nom fictif)

En tant qu'infirmière consultante en soins palliatifs, je suis appelée à visiter des patients, membres de famille et membres de l'équipe primaire à travers les différents départements de l'hôpital. Un jour, une réceptionniste m'interpelle pour me demander de définir mon rôle car elle me voit interagir à différents niveaux. Je lui explique donc mon rôle et je continue mon travail. Quelques années plus tard, je rencontre cette même personne qui me dit fièrement qu'elle a repris le chemin de l'école en dépit de son statut de mère monoparentale et qu'elle a choisi de devenir infirmière. Elle me confie que je l'ai influencée dans son choix de carrière quelques années plus tôt lorsqu'elle était réceptionniste. Elle me fait part de son admiration et de la source d'inspiration que j'ai été pour elle.

Depuis quelques années, elle travaille à l'unité des soins palliatifs. Elle adore son travail. Je n'interagis pas vraiment avec elle au quotidien mais elle a assisté à plusieurs de mes séances de formation et me téléphone occasionnellement pour me demander conseil. Il y a deux ans, elle a accédé à un poste d'infirmière-ressource à l'unité des soins palliatifs. Elle joue le rôle d'infirmière-pivot pour assurer le bon fonctionnement de tous les membres de l'équipe. Encore aujourd'hui, elle me répète que je suis sa source d'inspiration et elle me définit comme son «mentor».

C'est assez spécial de réaliser qu'à mon insu, j'ai tant contribué à la carrière et à l'incroyable déploiement d'une personne extraordinaire qui m'était complètement inconnue et pour laquelle je suis devenue et je continue d'être le mentor.

Maryse Bouvette, RN, BScN, MEd, CON(C), CHPCN(C), coordonnatrice du service de consultation en gestion de douleur et de symptômes en soins palliatifs, Soins continus Bruyère

Aujourd'hui le Coaching est une approche très répandue dans les organisations et le monde de la santé n'y échappe pas. L'approche fait d'ailleurs partie des formats d'apprentissage adaptés à la formation en soins palliatifs qui sont proposés dans le *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs* (MSSS, 2008, p. 177). Pour en avoir fait notre sujet d'essai de maîtrise il y a de cela une vingtaine d'années, nous nous sommes comme tout le monde demandé ce que signifiait le terme Coaching et ce qui le distinguait d'autres concepts tels que Mentorat, Tutorat, Conseil et Guide. Après une revue de littérature assez fouillée, nous avons pu constater qu'il y avait à peu près autant de définitions du terme Coaching que d'auteurs pour en parler. Il semble toutefois que la plupart d'entre eux s'entendent sur le fait que les Coachs partagent un minimum de valeurs (respect de l'autre, amélioration continue, droit à l'erreur, autonomie et responsabilisation…), d'attitudes (accessibilité, humilité…) et de compétences interpersonnelles (écoute, empathie, questionnement efficace, techniques de feedback efficace…).

Mais quelle est l'utilité et quels sont les objectifs que peut viser une relation de Coaching? Dans les faits les objectifs peuvent être très différents, allant du développement professionnel à la progression de carrière en passant par l'amélioration de la performance, la résolution de problèmes ou l'amélioration de son équilibre personnel. C'est à partir de ces différents objectifs qu'un auteur américain, Dennis C. Kinlaw (1989, 2003), a développé une typologie des différents Coachs, laquelle nous est utile pour faire un peu d'ordre dans tous les concepts qui lui sont apparentés. Les différents Coachs selon Kinlaw sont: le Stimulateur de performance, le Tuteur, le Conseiller et le Guide[1]. Examinons-les de plus près en tentant de les associer à nos quatre exemples vécus tout en gardant à l'esprit que les types de Coaching ne sont pas mutuellement exclusifs. En effet, les fonctions exercées par un Coach sont appelées à varier selon le contexte et selon la qualité de la relation qui s'établit entre le Coach et le *Coaché*.

Le Coach Stimulateur de performance

Le Stimulateur de performance est le Coach qui s'apparente le plus à celui du monde du sport[2] car il vise d'abord et avant tout l'amélioration et le maintien de la performance. Ce type de Coach est habile à détecter de nouveaux défis à la limite de la performance du *Coaché*, lequel est encouragé à les relever. C'est exactement ce qui s'est produit dans le cas de Manon, qui a été encouragée par sa Coach à offrir ses premières présentations dans des congrès, à écrire ses premières recensions dans des revues scientifiques et à offrir son expertise dans la planification et la réalisation de certains projets.

Le Stimulateur de performance sait aussi détecter et intervenir sur les problèmes de performance. Il donne constamment à son Coaché du feedback sur son niveau de performance, que celui-ci soit négatif ou positif. Dans le cas de Julie c'est exactement ce qui s'est passé. Malheureusement, Julie n'arrivait pas à atteindre un niveau de performance suffisant pour que la relation qu'elle avait avec son Coach se poursuive dans l'esprit du Coaching et que la stimulation de performance s'accompagne de tutorat. En effet à partir du moment où les parties ont réalisé que la performance n'allait pas s'améliorer suffisamment, la méfiance s'est installée et les conditions nécessaires à une bonne relation de Coaching ont disparu.

Le Coach Tuteur

Le Coach Tuteur est un prolongement du rôle de Stimulateur car celui-ci se concentre sur le développement des compétences de son *Coaché*. Pour lui il est essentiel que le *Coaché* ait un plan de développement, tant sur le court terme (par exemple pour maintenir et améliorer ses performances) que sur le long terme (par exemple pour progresser dans sa carrière). S'il est en position pour le faire, le Coach Tuteur propose des activités de développement, tant dans la théorie (ex.: lectures pertinentes) que dans l'action (ex.: nouveau mandat à réaliser). Finalement il s'assure de la motivation du *Coaché* à apprendre ainsi que de la présence des conditions nécessaires au transfert des acquis. C'est exactement ce rôle qui a été exercé auprès de Kathleen. Sa Coach a en effet su la motiver à apprendre à animer un cours («je lui partage mon enthousiasme pour ces notions abstraites en santé»). Elle lui a fourni le matériel nécessaire à l'apprentissage (le plan et les notes de cours ainsi que les activités d'apprentissage) et elle l'a ensuite aidée à capitaliser sur ses nouvelles compétences («Nos échanges, après chacun de ses cours, sont stimulants par les nombreux questionnements suscités»).

1. Les noms des quatre types de Coach sont une traduction libre.

2. Sans vouloir remonter jusqu'au concept de compagnonnage bien connu au Moyen Âge, on peut identifier une racine importante du coaching dans le milieu du sport. Le Coach sportif a toujours eu comme objectif l'amélioration des performances de son *Coaché*, avec parfois beaucoup et parfois peu d'intérêt pour son développement personnel et son équilibre personnel. Le manque d'intérêt qui peut survenir dans un Coaching de performance a d'ailleurs généré des critiques par rapport à l'approche.

Le Coach Conseiller

Le Coach Conseiller se concentre pour sa part sur la résolution de problèmes et la prise de décision. Par une approche centrée sur la responsabilisation du *Coaché*, lequel devra dans la mesure du possible trouver ses propres solutions, le Coach accompagne le processus de résolution de problèmes. Les problèmes emmenés par le *Coaché*, le plus souvent de son propre chef, peuvent être de nature technique (ex. : délais d'attente, sources de contamination, organisation du travail…) ou, dans la mesure où le Coach se sent suffisamment à l'aise dans ce registre, de nature socioaffective (ex. : gestion de sa colère, d'un conflit, d'une croyance irrationnelle, de son stress, de son équilibre de vie…). Il semble que ce soit surtout ce type de Coaching qu'ait demandé Lise à sa Coach puisqu'elle lui téléphonait occasionnellement pour lui demander conseil. Et c'est aussi sûrement de ce type de Coaching dont bénéficiait Manon, laquelle parlait avec sa Coach de ses succès et difficultés professionnels ainsi que, plus rarement, de certaines difficultés personnelles.

Le Coach Guide

Le dernier type de Coach, le Guide, a une tout autre préoccupation. De par son expérience et sa sensibilité, il comprend et maîtrise la culture de son organisation (valeurs, réseaux, pouvoir, règles de fonctionnement implicites, clés de réussite d'un projet…) et partage cette précieuse information avec son *Coaché*. Il l'aide aussi à éviter les embûches, à faire avancer ses idées et projets au sein de l'organisation, voire même à progresser d'un poste à l'autre. Dans nos quatre histoires il n'y a pas vraiment d'exemple d'accompagnement de cette nature mais on comprend bien, par la complexité de nos organisations de santé, que ce type d'accompagnement peut s'avérer très précieux.

Qui peut devenir Coach et à quelles conditions ?

On peut penser que les individus possédant certaines valeurs, attitudes et compétences interpersonnelles, telles que mentionnées précédemment, ont des atouts pour devenir Coach. De manière plus particulière, le Coach doit avoir la capacité de se centrer sur les besoins du Coaché et d'adapter ses interventions en fonction du niveau de ce dernier. En outre, il doit offrir une rétroaction constructive et soutenir le *Coaché* au besoin. Selon le type de Coaching qui est attendu il y a aussi un certain nombre de compétences et d'outils à maîtriser. Par exemple le Coach conseiller pourra jouer son rôle plus efficacement s'il dispose d'un certain nombre d'outils d'analyse de problèmes (ex. : le champ de forces[3]) et de prise de décision (ex. : le diagramme de Veitch[4]). Il faut bien entendu que le Coach ait un minimum de temps à consacrer à l'exercice.

De toute évidence, il est nécessaire qu'il y ait une demande de la part d'un *Coaché* ou du chef de ce dernier, demande qui peut être plus ou moins formalisée selon les contextes. Dans le cas de Julie, le milieu d'enseignement lui a attribué un Coach, ce qui est fonctionnel pour l'organisation du travail (chaque enseignant doit coacher deux résidents). Par contre, la résidente n'a pas eu voix au chapitre pour le choix du Coach et c'est difficile pour elle d'exposer ses difficultés d'apprentissage dans le contexte de l'évaluation. Dans les trois autres vignettes, l'accompagnement est informel et la demande d'aide a été initiée par le *Coaché* qui a choisi son Coach. Il n'y avait pas de relation de pouvoir entre les deux protagonistes.

Souvent, notamment si le Coaching a un impact direct sur l'activité professionnelle et qu'il s'exerce sur les heures de travail, il faudra l'accord des supérieurs hiérarchiques de chacune des deux parties. Selon le contexte, les besoins du *Coaché* et les critères à partir desquels ce dernier accorde sa crédibilité, une autre série de critères sera à considérer pour identifier le bon Coach : expérience, profession exercée, corporation, connaissances et compétences approfondies dans le domaine où s'exerce le Coaching, niveau hiérarchique, formation en Coaching, être de l'intérieur ou de l'extérieur de l'organisation… Dans tous les cas, pour que la confiance soit assurée, condition de base d'une bonne relation de Coaching, le *Coaché* devrait idéalement participer au choix de son Coach. Cependant, certains contextes ne s'y prêtent pas, comme c'est le cas, par exemple, dans les milieux où il y a un grand nombre d'étudiants qui doivent être coachés par un nombre limité d'enseignants.

Et le mentor dans tout cela ?

Nous avons peu évoqué jusqu'ici le rôle de Mentor. Selon les écrits il semble que celui-ci s'apparente à celui du Coach Conseiller. Les auteurs qui parlent de Mentor évoquent toutefois davantage une personne modèle avec qui la relation est plutôt informelle (Bittar, 2006 ; Caffarella, 2002), justement comme dans l'exemple du Coach de Lise, « Coach à son insu ». ■

Auteure

Marie-Pier Levesque est consultante dans les organisations. Elle offre notamment une formation aux techniques de Coaching à l'Institut Supérieur de Communication et de Management Médical (ISCMM) de Paris. Il y a une vingtaine d'années, dans le cadre de sa maîtrise en technologie éducative, elle a écrit un essai sur le Coaching.

3. La théorie du champ de forces a été à l'origine développée par Kurt Lewin. Dans leur livre *Le groupe de codéveloppement professionnel*, Adrien Payette et Claude Champagne la résument ainsi : « Lorsque l'on veut agir sur une situation, sur un système, on peut distinguer deux grandes catégories d'éléments : les facteurs qui vont dans le sens du changement souhaité et ceux qui représentent un frein, un obstacle, en un mot les forces favorables et les forces défavorables. Pour modifier un système, on peut donc, on doit même agir sur les forces favorables et pas seulement sur les forces défavorables… » (1996, p. 197).
4. Le diagramme de Veitch tel qu'expliqué sur le site Cybel.fr, permet de visualiser la cohérence entre un certain nombre de solutions (actions) et un certain nombre (jusqu'à quatre) de critères tels par exemple le coût, le délai, la quantité et la qualité.

Bibliographie

Bittar, I. (2006). Le mentorat, un mode d'accompagnement à intégrer en éducation. Dans *ÉCLEC-TIC, Cours PPA6015 – Méthodes d'enseignement et TIC, Université de Montréal*. Consulté le 24 août 2010 sur http://eclec-tic.blogspot.com/2006/05/le-mentorat-un-mode-daccompagnement.html

Caffarella, R. S. (2002). *Planning programs for adult learners* (2e éd.). San Francisco : Jossey-Bass, 403 pages.

Kinlaw, Dennis C. (2003). *Adieu patron ! Bonjour Coach !*. Montréal : Transcontinental, 186 pages.

Kinlaw, Dennis C. (1989). *Coaching for Commitment: Managerial Strategies for Obtaining Superior Performance*. San Diego, California : University Associates, 125 pages.

Québec. Ministère de la Santé et des Services sociaux (2008). *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs*, 248 pages. (L'ensemble de ce document est accessible gratuitement, en version électronique, à l'adresse suivante : www.msss.gouv.qc.ca/cancer en cliquant ensuite sur l'onglet Documentation, puis sur Formations).

Autre documentation :

Coachingavenue.com, pour toute une série de définitions du terme Coaching



Nouvelles de Palli-Science, réalisations des derniers mois, et celles à venir !

Par : Dr Marcel Marsolais



Nouveau Carrefour en 2011

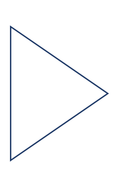
Lors de votre prochaine visite en 2011, vous pourrez observer un changement important à l'accueil de Palli-Science, un nouveau **CARREFOUR**.

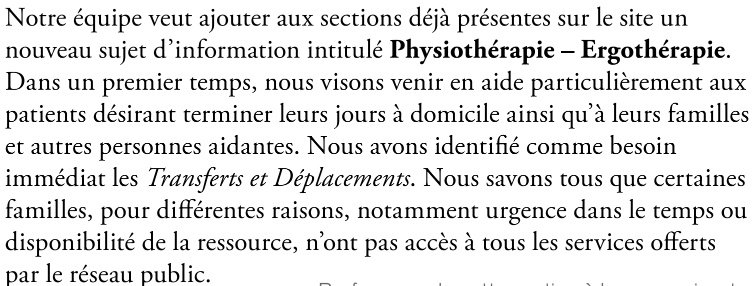
Notre nouveau **CARREFOUR** sera divisé en trois sections afin de faciliter votre navigation :

- Documentation et Formation
- Communauté
- Ressources palliatives

Nouvelle présentation des nouveautés sur le site de Palli-Science

Nous avons changé la présentation des nouveautés. Vous aurez maintenant accès aux nouveautés dans un espace réservé pour l'annonce des nouveautés. Vous pourrez également consulter l'historique des nouveautés dans une nouvelle page Web.





Nouvelle section à venir en 2011 : Guide en physiothérapie

Physiothérapie / Ergothérapie

Notre équipe veut ajouter aux sections déjà présentes sur le site un nouveau sujet d'information intitulé **Physiothérapie – Ergothérapie**. Dans un premier temps, nous visons venir en aide particulièrement aux patients désirant terminer leurs jours à domicile ainsi qu'à leurs familles et autres personnes aidantes. Nous avons identifié comme besoin immédiat les *Transferts et Déplacements*. Nous savons tous que certaines familles, pour différentes raisons, notamment urgence dans le temps ou disponibilité de la ressource, n'ont pas accès à tous les services offerts par le réseau public.

Bref aperçu de cette section à la page suivante.



Nouveauté : Vidéoconférences



Cette section regroupe des vidéos de formation de la Maison Victor-Gadbois.

Bref aperçu de la nouvelle section *Physiothérapie – Ergothérapie*



Résumés d’articles

8 nouveaux articles depuis octobre 2010 dans la section « Résumés d’articles » sélectionnés par Dre Renée Dugas.



Babillard électronique

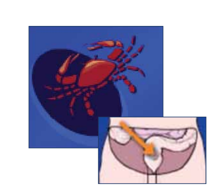
2 nouveaux sujets depuis octobre 2010 :

- Outil d’évaluation multiclientèle
- Fentanyl



Grand public

Nouveaux liens pour le cancer **colorectal**.



Continuum des cancers

Mise en ligne sous le volet « Continuum des cancers » d’un nouveau document : cancer colorectal, donc 16 cancers à ce jour sur une possibilité de 27.

Thérapie par les arts

Nouvelle mise en page et nouvelles photos.





Bonne visite sur notre site au www.palli-science.com

site financé entièrement par La Maison Victor-Gadbois



Enfin une maison de **soins palliatifs** pour **Vaudreuil-Soulanges !**

C'est le 10 septembre dernier que le conseil d'administration de la Fondation des soins de santé de Vaudreuil-Soulanges a enfin pu s'exclamer « Mission accomplie ! » La MRC de Vaudreuil-Soulanges compte maintenant 12 chambres dans une maison de soins palliatifs afin de combler le manque évident de ressources en soins palliatifs sur le territoire.

C'est en 2004 qu'un comité clinique a observé qu'un tel service était inexistant et essentiel dans Vaudreuil-Soulanges. Les médecins et infirmières qui travaillaient avec les patients en soins palliatifs à domicile sentaient qu'ils les abandonnaient, ainsi que leurs familles, devant la mort et le deuil. Ils ont donc décidé, en 2005, de créer un comité composé de professionnels de la santé, de médecins et de gens d'affaires afin de pallier ce manque majeur. Cinq années ont été nécessaires pour amasser les 2,5 millions de dollars permettant d'assurer la construction de cette maison. Plusieurs campagnes de financement et évènements ont permis d'aller chercher cette somme grâce à la générosité de la population.

Lors de l'inauguration officielle, plus de 150 personnes étaient présentes pour la conférence de presse et plus de 1 000 personnes de la région sont venues visiter la Maison avant qu'elle n'accueille son premier patient le 16 septembre dernier.

Cette maison a été bâtie par et pour les citoyens de Vaudreuil-Soulanges et ses environs, elle leur appartient. Elle est située au 90, rue Como Gardens à Hudson, sur un terrain enchanteur et boisé. C'est avec beaucoup de respect, de dignité et de sérénité qu'elle accueille les enfants, les adolescents et les adultes en phase terminale. Actuellement, 6 des 12 chambres sont occupées et la direction de la Maison compte bien obtenir le financement pour ouvrir les 6 autres lits d'ici le mois de septembre 2011. Les proches sont les bienvenus et peuvent demeurer avec les patients 24 h sur 24 s'ils le souhaitent. L'accompagnement est effectué par des médecins, infirmières et préposées qualifiées et formées pour les soins palliatifs ainsi qu'une équipe de bénévoles soignants dévouée et discrète. Une équipe composée de cinq médecins s'assure du suivi quotidien des patients (Aida Pop, Andreea Iancu, Marie-Chantal Piché, Chantal Anctil et Sylvie Dufresne). De plus, plusieurs intervenants spécialisés en deuil accompagnent les familles et les professionnels de la santé afin de donner un accompagnement de qualité à tous ceux qui viennent faire un séjour chez nous.

Le financement est une préoccupation constante puisqu'il permet de maintenir la qualité des soins et de l'accompagnement qui y sont offerts. Actuellement, le gouvernement offre environ 35 % du montant nécessaire au fonctionnement de la Maison. Il coûte 1,8 million de dollars annuellement pour opérer la Maison et l'équipe doit donc s'assurer d'amasser la différence grâce à la générosité des gens d'affaires et de la population.

La Maison compte plus de 125 bénévoles qui sont actifs dans toutes les sphères d'activité que ce soit aux soins, à l'administration, aux évènements, à la cuisine où ils sont essentiels au bon roulement de la Maison et également au maintien de la gratuité des services. Les soins sont dirigés par Madame Lucie Guimond et la coordination des bénévoles est effectuée par Madame Sherri Daly, le tout sous la direction de Monsieur Richard Mainville (directeur général) et de Madame Sylvie C. Crevier (présidente du conseil d'administration).

Depuis septembre 2010, la Maison de soins palliatifs de Vaudreuil-Soulanges a accompagné plus d'une vingtaine de patients et familles. Elle compte bien en accueillir plus de 250 annuellement afin de permettre aux gens de sa région et des environs de véritablement mourir dans la dignité. ■



Coupure du ruban : Odette Lalonde, représentante du député de Vaudreuil, Monsieur Yvon Marcoux, Sylvie C. Crevier, présidente de la Fondation des soins de santé de Vaudreuil-Soulanges, Claire Pagé, présidente-directrice générale de l'Agence de santé et des services sociaux de la Montérégie, Sylvie Dufresne, chef médical de la Maison, Lucie Charlebois, députée de Soulanges, Gilles Pharand, préfet de la MRC de Vaudreuil-Soulanges et Michael Elliott, maire de Hudson.



Des bénévoles à la cuisine de la Maison.



Pour plus d'information :

Valérie Villeneuve
Coordonnatrice aux évènements et communications
Maison de soins palliatifs de Vaudreuil-Soulanges

450-202-2202 poste 128
valerievilleneuve@live.ca

Introduction aux soins palliatifs pour les professionnels de la santé

Didacticiel LEAP, Fondation Pallium

Par : Lucie Baillargeon, M.D., M.Sc.
Présidente, Réseau universitaire québécois de soins palliatifs (RUQSP)

RUQSP –
Réseau universitaire québécois de soins palliatifs





Université de Montréal



Deux journées de formation ont été organisées à Montréal et à Sherbrooke en 2010.

La première journée s'est déroulée à Montréal le 11 juin. Vingt-cinq médecins et infirmières du réseau d'enseignement de l'Université McGill et de l'Université de Montréal y ont participé. La seconde journée s'est tenue à Sherbrooke le 3 décembre et elle a réuni 24 professionnels (plusieurs médecins, plusieurs infirmières et un pharmacien) affiliés aux réseaux d'enseignement de l'Université de Sherbrooke et de l'Université Laval.

Ces journées ont été animées par la Dre Pippa Hall, médecin, directrice du programme de soins palliatifs à l'Université d'Ottawa et par Mme Maryse Bouvette, infirmière communautaire, coordonnatrice du service ambulatoire de consultation en soins palliatifs de Soins continus Bruyère. Le programme a permis aux participants de connaître l'historique du projet Pallium et les principes pédagogiques sous-jacents. Le curriculum a été présenté et les éléments saillants ont été revus. Des exercices en petits groupes ont été réalisés afin de permettre aux participants de s'approprier le contenu du didacticiel. Enfin, les applications dans le contexte de la formation universitaire (étudiants en sciences de la santé) et en formation professionnelle continue ont été discutées.

Les évaluations ont montré un niveau de satisfaction élevé chez les participants, notamment pour le dynamisme des animatrices, les exercices en petits groupes et les discussions interdisciplinaires. Les possibilités d'adapter le contenu du didacticiel en fonction du contexte (ex. : formation universitaire vs formation continue) ont également été appréciées.



De gauche à droite, Dre Lucie Baillargeon (RUQSP), Dre Pippa Hall (formatrice), Dr Jean-Marc Bigonnesse (RUQSP) et Mme Maryse Bouvette (formatrice)

Le coût de ces deux journées de formation a été assumé en combinant la subvention de l'Association canadienne de soins palliatifs avec une subvention du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec pour la formation des formateurs en soins palliatifs. ■

Thème du prochain numéro



Le prochain numéro du Bulletin aura pour thème : **Les soins palliatifs et les approches complémentaires**.

La date de tombée de ce numéro qui paraîtra à l'été a été fixée au **1er mai 2011**.

Si vous désirez rédiger un article pour ce numéro du Bulletin, si vous souhaitez faire des suggestions de problématiques à aborder dans les prochains numéros ou si vous aimeriez connaître les coûts d'un espace ou d'un encart publicitaire, n'hésitez pas à communiquer avec le secrétariat du Réseau !

500, rue Sherbrooke Ouest, bureau 900
Montréal (Québec) H3A 3C6

Téléphone : 514-282-3808 – Télécopieur : 514-844-7556 – Courriel : info@aqsp.org



J'ai lu…

Quand l'épreuve devient vie



Montigny, Johanne de (2010).
Quand l'épreuve devient vie.
Montréal : Médiaspaul, 300 pages

Par : Marlène Côté, directrice des bénévoles pour l'Équipe d'accompagnement Au Diapason et La Maison Au Diapason

Dans ces quelque 300 pages, l'auteure nous livre en partage et dans le plus grand respect, plus de 30 ans d'expérience à accompagner la vie et la souffrance. D'une grande sensibilité, cette femme nous rappelle avec profondeur, que « Quand survient la perspective de mourir, la qualité des relations, la recherche de leur authenticité prend une importance inestimable. » (p. 193) et que « La pensée est un trésor qui remplace des activités devenues impossibles. » (p. 178) Ce livre m'a touchée droit au cœur et est d'une grande richesse, tant pour les professionnels que pour les proches et les patients eux-mêmes. À conserver tout près sur la table de chevet. Un pur bonheur !

Message
pour les coordonnatrices de bénévoles

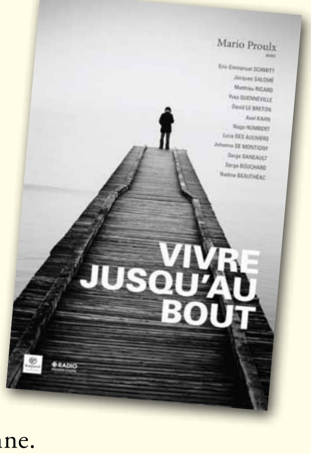
Des rencontres de partage et d'information vous sont offertes quatre fois par année soit dans le secteur de Québec ou de Montréal. L'expérience de ces rencontres démontre l'importance du partage afin de mieux travailler auprès des bénévoles. Le travail de coordination, il faut s'en parler, il faut s'entraider et ainsi avoir des ressources pour mieux s'outiller. Un lieu de rencontre privilégié vous attend.

Pour information supplémentaire :

Andrée Duplessis
Maison Michel-Sarrazin, Québec
418-688-0878
aduplessis@michel-sarrazin.ca

Emma Comeau
Hôpital de Verdun
514-362-1000 poste 2891
emma.comeau.SOV2@ssss.gouv.qc.ca

Vivre jusqu'au bout



Proulx, Mario (2010).
Vivre jusqu'au bout.
Montréal : Société Radio-Canada et Bayard Canada Livres, 311 pages

Par : Alberte Déry, directrice générale, Palli-Aide

Un livre de partage et de réflexions de douze personnes venant de milieux différents qui ont accepté généreusement de livrer leurs pensées sur le thème de la vie et de la mort.

C'est un recueil de rencontres privilégiées que Mario Proulx nous propose, et ce, avec un grand respect de chaque personne. Quel beau livre de réflexion sur la vie et le sens de la vie ! Au fil des confidences, chacun s'exprime à sa manière sur l'impact de la mort dans sa vie. On touche ainsi autant l'accompagnement en fin de vie, que le deuil et les rites sans oublier le sujet de l'heure qu'est l'euthanasie.

Comment, nous travailleurs en soins palliatifs, réagissons-nous à certaines réflexions proposées dans ce livre ? Je crois qu'il est bien de prendre un temps d'arrêt et d'explorer un peu plus loin. Même si les soins palliatifs sont notre quotidien, il faut rester éveillé et souvent se repositionner. Les personnes que nous accompagnons seront toujours nos premiers guides dans toutes les interventions que nous ferons auprès d'elles, c'est un des messages de ce livre.

Bonne lecture, bonne réflexion et bonne exploration !

L'éthique de la santé

Saint-Arnaud, Jocelyne (2009).
L'éthique de la santé. Guide pour une intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières.
Montréal : Gaëtan Morin, Chenelière Éducation, 390 pages

Par : Danielle Minguy, directrice générale, La Vallée-des-Roseaux

Jocelyne Saint-Arnaud a publié de nombreux articles et livres. Elle est professeure d'éthique à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et fait partie de plusieurs comités d'éthique.



Son livre est un excellent guide de base qui aide à la réflexion sur les problèmes et les dilemmes éthiques à partir des principes reconnus et de l'éthique du *caring*. Il aborde des enjeux très actuels pour les infirmières et aussi pour les autres professionnels de la santé : la pénurie de ressources, la lourdeur du travail, la gestion de la qualité et la possibilité de l'assurer.

C'est par son contenu et les exercices d'apprentissage qu'il offre un outil fort utile pour un enseignant. C'est aussi un instrument d'autoformation très intéressant et efficace.

Zone de sécurité
ESPACE REQUIS POUR LOGO FSC

21e Congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec





Pour en apprendre davantage sur la programmation ainsi que pour connaître tous les détails relatifs à l'inscription, les intéressés sont invités à consulter le programme détaillé en ligne disponible, dès février, au

www.reseaupalliatif.org

Secrétariat :
Congrès AQSP 2011
C.P. 94, Brossard (Québec) J4W 3L8
Téléphone : 450 671-9111
Télécopieur : 450 671-5788
info@pluricongres.com

Sous le thème Amadouer l'arracheuse de temps, des questions de choix…, les plénières et séances de l'évènement reposeront sur trois objectifs principaux :

- Réfléchir sur les choix possibles offerts dans la réalité et les conditions actuelles.
- Identifier les nouvelles pratiques professionnelles qui peuvent faire évoluer les choix offerts.
- Identifier les défis et les enjeux sociétaux dans l'avenir pour les soins palliatifs.

La programmation propose diverses activités permettant de favoriser le partage d'expériences, de connaissances et de réflexions sur la pratique en soins palliatifs :

- Plénières animées par des conférenciers renommés
- Séances au choix sur des thématiques variées
- Salon des exposants et des auteurs
- Dîner-causerie – « Ne retarde, ni n'accélère la mort » : un principe à revisiter ?
- Cocktail dînatoire et prestation du quatuor Qwartz

des questions de choix

TROIS-RIVIÈRES, 30 - 31 MAI 2011

HÔTEL DELTA CENTRE DE CONGRÈS ET HÔTEL GOUVERNEUR

Conseil d'administration 2010